

T.C.
ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
ÖZEL EĞİTİM ANA BİLİM DALI

ZİHİNSEL YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN
AİLE STRESİ, ALGILADIKLARI SOSYAL DESTEK VE AİLE
YÜKÜNÜN BELİRLENMESİ

Yüksek Lisans Tezi

Hazırlayan
Tuğba SİVRİKAYA

Danışman
Yrd. Doç. Dr. İlknur Çifçi TEKİNARSLAN

BOLU, 2012

EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ'NE,

Tuğba SİVRİKAYA'ya ait “**Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Aile Stresi, Algıladıkları Sosyal Destek ve Aile Yükünün Belirlenmesi**” adlı çalışma, jürimiz tarafından Özel Eğitim Ana Bilim Dalında **YÜKSEK LİSANS TEZİ** olarak kabul edilmiştir. .../.../2012

Akademik Unvanı, Adı ve Soyadı

İmza

Üye (Tez Danışmanı):Yard. Doç. Dr. İlknur Çifçi-TEKİNARSLAN

Üye: Doç. Dr. Yasemin AYDOĞAN

Üye: Yard. Doç. Dr. Ahmet YIKMIŞ

Üye: Yard. Doç. Dr. Emine ERATAY

Üye: Yard. Doç. Dr. Erkan TEKİNARSLAN

Eğitim Bilimleri Enstitüsü'nün Onayı

Prof. Dr. Soner DURMUŞ
Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürü

ABSTRACT

DETERMINING FAMILY STRESS, PERCEIVED SOCIAL SUPPORT AND CAREGIVER BURDEN OF MOTHERS WHO HAVE CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

Tuğba SİVRİKAYA

**Abant İzzet Baysal University
Institute of Education Sciences
Special Education Teaching Programme**

Master's Thesis

Supervisor: Assist. Prof. Dr. İlknur Çifçi-TEKİNARSLAN

July 2012

This research is carried out to determine family stress, perceived social support, the satisfaction level of this support and caregiver burden of mothers who have children with intellectual disabilities.

The study group of the research which is designed by using relational screening model consists of 104 mothers whose children are educated at special schools, special classes and mainstreaming programmes. Three instruments were used in the research: The Questionnaire on Resources and Stress-Turkish, Revised Parental Social Support Scale and Family Burden Assessment Scale. Independent Sample t Test, Analysis of Variance, Mann Whitney U, Kruskal Wallis H, Scheffe, Dunnett's C Test and Spearman Brown Correlation Coefficient are applied in data analysis. Percentage and frequency is calculated for the distribution of the questions examining the social support

network of mothers.

At the end of these analysis, it is determined that mothers who have children with intellectual disabilities, received a high score of the sub dimension of pessimism in The Questionnaire on Resources and Stress-Turkish and sub dimension of emotional burden in Family Burden Assessment Scale. According to Revised Parental Social Support Scale, it is found that mothers have got highest support from sub dimension of social cohesion and have been most satisfied with the support of social cohesion. It is found that there is a significant negative linear relation among the social support levels of mothers, sub dimensions of social support, satisfaction of these types of supports and family stress and caregiver burden. In other words, as mothers' perceived social support increases, family stress and caregiver burden decreases. It is determined that mothers' family stress, perceived social support and caregiver burden differ in terms of educational environment and severity of disability; there is a significant positive linear relation among perceived social support, sub dimensions of social support and perception of inadequacy; there is a significant negative linear relation among perception of inadequacy and family stress.

Key words: Stress of mother, child with intellectual disability, stress, social support, caregiver burden.

ÖZET

ZİHİNSEL YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN AİLE STRESİ, ALGILADIKLARI SOSYAL DESTEK VE AİLE YÜKÜNÜN BELİRLENMESİ

Tuğba SİVRİKAYA

**Abant İzzet Baysal Üniversitesi
Eğitim Bilimleri Enstitüsü
Özel Eğitim Ana Bilim Dalı**

Yüksek Lisans Tezi

Danışman: Yrd. Doç. Dr. İlknur Çifçi-TEKİNARSLAN

Temmuz - 2012

Bu araştırma zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresi, algıladıkları sosyal destek, bu destekten memnuniyet düzeyi ve aile yükünün belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

İlişkisel tarama modeli kullanılarak desenlenen araştırmanın çalışma grubunu çocukları özel rehabilitasyon merkezi, özel eğitim sınıfı ve kaynaştırma programlarında eğitim alan 104 anne oluşturmuştur. Araştırmada Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği, Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Aile Yükünü Değerlendirme Ölçeği olmak üzere üç ayrı veri toplama aracı kullanılmıştır. Verilerin analizinde Bağımsız Örneklem t Testi, Varyans Analizi, Mann Whitney U, Kruskal Wallis H, Scheffe ve Dunnet's C Testi ve Spearman Brown sıra farkları korelasyon tekniği uygulanmıştır. Annelerin sosyal destek ağını sorgulayan soruların dağılımında yüzde ve frekans

hesaplaması yapılmıştır.

Bu analizler sonucunda zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği'nin karamsarlık alt boyutundan ve Aile Yükünü Değerlendirme Ölçeği'nin duygusal yük alt boyutundan yüksek puan aldıkları belirlenmiştir. Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği'ne göre annelerin en çok sosyal birliktelik alt boyutunda destek aldıkları ve en çok sosyal birliktelik desteğinden memnun oldukları bulunmuştur. Annelerin sosyal destek düzeyleri ve sosyal desteğin alt boyutları ve bu desteklerden memnuniyetleri ile aile stresi ve aile yükü arasında negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu, yani annelerin algıladıkları sosyal desteğin artması ile aile stresi ve aile yükünün azaldığı bulunmuştur. Annelerin aile stresi, algıladıkları sosyal destek ve aile yükünün eğitim ortamı ve engel derecesi açısından farklılaştığı, algılanan sosyal destek ve sosyal desteğin alt boyutları ile yetersizlik algısı arasında pozitif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu, yetersizlik algısı ile aile stresi arasında ise, negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

Anahtar kelimeler: Anne stresi, zihinsel yetersizliği olan çocuk, stres, sosyal destek, aile yükü.

KISALTMALAR

AAS	: Ana baba ve aile sorunları
AYDÖ	: Aile Yükünü Değerlendirme Ölçeği
DY	: Duygusal yük
EY	: Ekonomik yük
FY	: Fiziksel yük
İY	: İşlev Yetersizliği
K	: Karamsarlık
QRS-FT	: Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği
SY	: Sosyal yük
YA	: Yetersizlik algısı
YASDÖ-ASDD	: Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği-Algılanan Sosyal Destek Düzeyi
YASDÖ-ASDMD	: Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği-Algılanan Sosyal Desteklerden Memnuniyet Düzeyi
ZG	: Zaman gereksinimi

TEŞEKKÜR

Bu araştırmanın planlanmasında, uygulanmasında ve bütün aşamalarında beni yönlendiren, değerli vaktini ayıran, sabrını ve desteğini esirgemeyen ve bana güvenen danışmanım İlknur Çifci-TEKİNARSLAN'a teşekkürlerimi sunarım.

Bu araştırmanın yürütülmesinde bana destek olan ve yardımlarını esirgemeyen Prof. Dr. Sema KANER'e teşekkürlerimi sunarım.

Eğitim hayatımda ve tez aşaması süresince değerli katkılarıyla beni yönlendiren hocalarım Ahmet YIKMIŞ, Emine ERATAY, Yasemin AYDOĞAN ve Erkan TEKİNARSLAN'a teşekkürlerimi sunarım.

Bana güvenerek bu araştırmaya katılan tüm annelere ve araştırmama destek veren okul, kurum idareci ve öğretmenlerine teşekkürlerimi sunarım.

Yüksek lisans eğitimim ve tez aşaması süresince bana moral desteği sağlayan anneme, babama ve arkadaşlarıma teşekkür ederim.

Yüksek Lisans Tezi olarak sunduğum, **Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Aile Stresi, Algıladıkları Sosyal Destek ve Aile Yükünün Belirlenmesi** başlıklı çalışmamın yazılmasında, bilimsel ve etik kurallara uyulduğunu, başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda, atıfta bulunulduğunu, kullanılan verilerde herhangi bir tahrifat yapılmadığını, tezin tamamının ya da bir kısmının bu üniversite veya başka bir üniversitede bir tez çalışması olarak sunulmadığını beyan ederim./.../2012

Tuğba SİVRİKAYA

İÇİNDEKİLER

ABSTRACT.....	iii
ÖZET.....	v
KISALTMALAR.....	vii
TEŞEKKÜR.....	viii
ETİK İLKELERE UYULDUĞUNA İLİŞKİN METİN.....	ix
İÇİNDEKİLER.....	x
TABLolar DİZİNİ	xii
BÖLÜM I.....	1
1. GİRİŞ.....	1
1.1 Araştırmanın Amacı.....	6
1.2 Araştırmanın Önemi.....	7
1.3 Sayıtlılar.....	8
1.4 Sınırlılıklar.....	8
1.5 Tanımlar.....	8
BÖLÜM II.....	9
2.1 Kuramsal Çerçeve.....	9
2.1.1 Aile stresi.....	9
2.1.2 Algılanan sosyal destek.....	12
2.1.3 Aile yükü.....	15
2.2 İlgili Araştırmalar.....	18
2.2.1 Aile stresi ile ilgili araştırmalar.....	18
2.2.2. Algılanan sosyal destek ile ilgili araştırmalar.....	32
2.2.3 Aile yükü ile ilgili araştırmalar.....	41

BÖLÜM III.....	47
3. YÖNTEM.....	47
3.1 Araştırmanın Modeli.....	47
3.2 Çalışma Grubu.....	47
3.3 Veri Toplama Araçları.....	49
3.4 Veri Toplama Süreci.....	53
3.5 Verilerin Analizi.....	54
 BÖLÜM IV.....	 57
4.1. Bulgular.....	57
4.2. Yorumlar.....	79
 BÖLÜM V.....	 94
5.1 Sonuç.....	94
5.2 Öneriler.....	96
5.2.1. İleri araştırmalara yönelik öneriler.....	96
5.2.2. Uygulamaya yönelik öneriler.....	97
 KAYNAKÇA.....	 98

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 3-1. Annelerin ve Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuklarının Sosyo-demografik Özellikleri	48
Tablo 3-2. Kolmogorov-Smirnov Testi	55
Tablo 4-1. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin QRS-FT, YASDÖ ve AYDÖ'den Aldıkları Toplam ve Alt Ölçek Puanların Ortalama ve Standart Sapmaları	58
Tablo 4-2. Sosyal Destek, Aile Stresi ve Aile Yüğü Korelasyon Analizi Sonuçları	60
Tablo 4-3. Korelasyon Analizi ile Aralarında Negatif ve Pozitif Doğrusal İlişki Bulunan Değişkenlerin Özeti	65
Tablo 4-4. Çocuğun Cinsiyetine Göre QRS-FT, Karamsarlık ve YASDÖ-ASDD ve ASDMD, AYDÖ, Ekonomik Yüğü, Yetersizlik Algısı ve Zaman Gereksinimi Puanlarının T-Testi Sonuçları	66
Tablo 4-5. Çocuğun Cinsiyetine Göre QRS-FT' nin İY ve AAS ile AYDÖ'nün Sosyal, Fiziksel ve Duygusal Yüğü Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları	67
Tablo 4-6. Eğitim Ortamına Göre QRS-FT, Karamsarlık, YASDÖ-ASDD ile ASDMD, AYDÖ, Ekonomik Yüğü, Yetersizlik Algısı ve Zaman Gereksinimi Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları	68
Tablo 4-7. Eğitim Ortamına Göre QRS-FT, Karamsarlık, AYDÖ ve Zaman Gereksinimi Puanlarının Scheffe Testi Sonuçları	70
Tablo 4-8. Eğitim Ortamına Göre Ekonomik Yüğü Puanlarının Dunnett C Testi Sonuçları	71
Tablo 4-9. Eğitim Ortamına Göre QRS-FT'nin İY ve AAS Puanları ile AYDÖ'nin Sosyal, Fiziksel ve Duygusal Yüğü Puanlarının Kruskal Wallis Testi Sonuçları	72
Tablo 4-10. Engelin Derecesine Göre QRS-FT, Karamsarlık, YASDÖ-ASDD ile ASDMD, AYDÖ, Ekonomik Yüğü, Yetersizlik Algısı ve Zaman Gereksinimi Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları	73

Tablo 4-11. Engelin Derecesine Göre QRS-FT, AYDÖ ve Zaman Gereksinimi Puanlarının Scheffe Testi Sonuçları	76
Tablo 4-12. Engelin Derecesine Göre Karamsarlık Puanlarına İlişkin Dunnett C Testi Sonuçları	77
Tablo 4-13. Engelin Derecesine Göre İY, AAS, Sosyal, Fiziksel ve Duygusal Yük Puanlarının Kruskal Wallis Testi Sonuçları	77
Tablo 4-14. Katılımcıların Yakınlarıyla Yüz Yüze Görüşme Sıklığı	78
Tablo 4-15. Katılımcıların Yakınlarıyla Telefonla Görüşme Sıklığı	78
Tablo 4-16. Katılımcıların Yakınları Tarafından Son Bir Ayda Ziyaret Edilme Sıklığı	79
Tablo 4-17. Katılımcıların Kendileri İçin Dışarı Çıkabilme Sıklığı	79

BÖLÜM I

1. GİRİŞ

Eşler arasındaki çeşitli bağlar, çocuk sahibi olmalarıyla “yaşam bağı” haline dönüşmekte, eşlerin statüleri değişmekte, kadın “anne”, erkek de “baba” olmaktadır. Eşlerin bütün diğer sorumluluklarına, birinci derecede “anne-baba” sorumluluğu da yüklenmiş olmakta, dağınık ve daha çok bireysel olan ilgileri birlikte ürettikleri ortak bir varlığa “çocuğa” yönelmektedir. Bu devrede ana-babaların yaşantıları çocuklarının çeşitli gereksinimlerine yanıt verecek şekilde belirli amaçlara yönelmektedir (Özgüven, 2000).

Genellikle tüm ailelerin çocuklarının sağlıklı doğup doğmayacağına ilişkin ortak bir kaygısı bulunmakta, doğacak çocuk ailede hem umutla hem de kaygıyla beklenmektedir. Kaygı ve umudun birlikte yaşandığı bu süreç normal kabul edilmektedir (Kaner, 2009). Aileye katılan yeni bir çocuğun alışılmış bir gelişme göstermiyor olması, ailenin hem kendi iç dengelerinde, hem de çevre ilişkilerinde problemlere yol açmakta ve aileyi kurumsal arayışlara itmektedir. Bu esnada ailede duygusal, düşünsel ve davranışsal boyutta değişimler ortaya çıkar, çoğunlukla adaptasyonu daha da bozacak nitelikte savunma tepkileri oluşur (Eracar, 2003). Yetersizliği olan bir çocuğa sahip ailelerin, çocuğunu kabul etme ve durumun uyum sürecinin uzaması yanında, çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ve büyütülmesi gibi konularda yaşadıkları güçlükler ailede önemli sorunlar yaratabilmektedir (Özşenol vd, 2003).

Çocuklarının özel gereksinimi olduğunun farkına varan aileler, normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerin göstermek olduğu gelişim aşamalarından farklı gelişim aşamaları izlemektedir. Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olan bir ailenin çocuklarının

özel gereksiniminin ilk olarak farkına varmasını kolaylaştıran ya da zorlaştıran en önemli etken ise hamilelikten çocuğun doğumuna kadar olan dönemde ailenin kurguladıklarıdır (Ardıç, 2010).

Ailenin uyum yapabilmesinde yetersizliği olan çocuğun doğumu öncesinde eşlerin genel sağlık ve iyilik düzeyleri ile zihinsel yetersizliği nasıl algılayıp değerlendirdikleri de önem taşımaktadır. Bazı aileler zihinsel yetersizliği sadece bir farklılık olarak algıladıkları için bu durum ailede ek bir strese neden olmamaktadır (Kaner, 2009). Hafif seyreden ve sosyal becerilerdeki yetersizliklere bağlı olarak ortaya çıkan özel gereksinimin aile tarafından farkına varılması, ağır veya belirgin bir sendroma bağlı olarak gelişimsel geriliği olan bir çocuğun gereksinimlerinin ailesi tarafından farkına varılmasından daha sorunlu olmaktadır (Ardıç, 2010).

Ailelerin yetersizliğe karşı tepkisi, her ailenin özelliklerine göre farklılıklar göstermektedir (Ardıç, 2010). Ailelerin tepkilerini açıklayan modeller arasında en bilineni “Aşama Modeli” olarak bilinen ve ailenin çeşitli aşamalardan geçerek kabul ve uyum aşamasına geldiğini varsayan modeldir (Akkök, 2003). Aşama modeline göre, farklı özelliği olan çocuğu olduğunu öğrenen anne babalar, ilk aşama olarak duygusal karmaşıklık içine girerler; davranışlar, düşünceler karmaşıktır, yaşanan, yoğun bir şok, karmaşıklık ve şaşkınlıktır. Daha sonra yas, aşırı üzüntü, hayal kırıklığı, kaygı, red, suçluluk ve savunma mekanizmalarının yoğun yaşandığı tepkisel aşama gelir (Akkök, 2003).

Öfke duygusu ile çevreye tepki göstermeye başlayan aile çevreden olumsuz tepkiler almaya başlar ve bu tepkiler ailenin kendi içine yönelmesine neden olan dış etkeni oluşturur. Ailenin kendi içine yönelmesine neden olan iç etken ise, ailenin normal gelişim gösteren çocuklara sahip olan bireylere ve kendini anlamadığına inandığı sosyal çevresine içerlemesidir (Ardıç, 2010). Eğer aile bu aşamada gerekli yardımlara ulaşabilirse ve kendi iç dinamiklerini doğru ve etkili bir şekilde kullanabilirse bu aşamadan çok kazançlı çıkabilir ve kabul aşamasına ulaşabilir. Kabul aşamasında ise, ailenin algıları değişmiştir; aile, yetersizliği olan çocuklarını ailenin bir bireyi olarak kabul eder, çocuklarının yetersizliklerinden daha çok, güçlü oldukları

yönlerine odaklanırlar (Ardıç, 2010).

“Ne yapabilir? Neler yapabilirim?” sorularının sorulmaya başlandığı uyum ve duruma alışma aşamasında aileler bilgi ve becerilerini geliştirmeye, çocukları ve kendileri için planlar yapmaya ve geleceği düşünmeye başlarlar (Akkök, 2003). Çocuklarının var olan güçlü yönlerini daha da güçlendirerek ve yetersizliği olan alanlarda ihtiyaç duyulan hizmetlere ulaşmasını sağlayarak onu hayata hazırlamaya çalışırlar (Ardıç, 2010).

Anne-babaların yetersizliği olan bir çocuğa sahip olduklarını ilk öğrendiklerinde yaşadıkları şok, çaresizlik ve diğer duyguların zamanla yerini psikolojik çökkünlük ve çevre tarafından kendilerine acınarak bakıldığı duygusuna bırakması, yetersizliği olan çocuğa sahip aileleri duygusal yönden oldukça sarsan bir durumdur (Özşenol vd, 2003).

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin deneyimleri genel olarak, kabul sürecinde yaşanan güçlükler, acı veren duygusal tepkiler, anne ve çocuk sağlığının birbiriyle olan ilgisi, çocukla ilgilenirken verilen mücadele, aileden ve toplumdan yetersiz destek alınması, çocuğun geleceğinin belirsizliğine ilişkin duyulan kaygı olarak özetlenebilir (Kermanshahi vd., 2008).

Kaner (2004), düzeltilemeyen, değiştirilemeyen ve süreklilik gösteren yetersizliklerin ailelerin işlevlerini sınırlandırarak onlarda strese neden olabildiğini ve eğer problem çözme stratejileri ailenin dengesini sağlayamazsa devam eden dengesizliğin rollerin karışmasına, ihtiyaçların karşılanmamasına, hedeflerin engellenmesine neden olarak krize yol açabildiğini belirtmiştir. Yetersizliği olan çocuğu olan annelerin depresyon düzeyleri, normal çocuğu olan annelerden daha yüksek bulunmuştur (Aysan ve Özben, 2007).

Stres, ailenin bütün bireylerini aynı şekilde etkilemez ve bu nedenle ailedeki her bireyin stres sırasında gereksinim duyacağı destek farklılaşır (Ardıç, 2010). Ayrıca, zihinsel yetersizliği olan bir çocuğun varlığı annenin özsaygısı üzerinde olumsuz bir

etki yaratmaktadır ve normal çocuęu olan annelere kıyasla yetersizlięi olan çocuęu olan annelerin düşük özsaygı yaşadıkları belirtilmektedir (Argyrouli ve Zafiropoulou, 2003).

Normal deęil de yetersizlięi olan çocuęun doğumuyla birlikte, annelerin hayal kırıklıęı ve çocuklarının engelinden kaynaklanan sosyal ve ekonomik sorunlar ile algılanan sosyal desteęin az oluęu, annelerdeki umutsuzluk düzeylerinin yüksek olmasına neden olmaktadır (Karadaę, 2009). Bu ailelerin stresle baęa çıkmak konusunda etkin yöntemleri ve problem çözme becerilerini normal çocuęu olan ailelerden daha az kullanmaları psikolojik saęlıklarını bozarken, sosyal destek arama eęilimleri yaşadıkları güçlükleri azaltmaya yardımcı olmaktadır (Gras, Berná ve López, 2009). Yetersizlięi olan çocuęu olan annelerin sosyal destek arama stratejisinin kullanımı ve algılanan sosyal destek düzeyi arttıkça, umutsuzluk düzeylerinin, karı-koca geçimsizlięinin ve ev kadınlıęını reddetme tutumunun azaldıęı tespit edilmiřtir (Karadaę, 2009; Keskin, Bilge, Engin ve Dülgerler, 2010).

Bazı arařtırmalar zihin yetersizlięi olan ve olmayan çocukların annelerinin farklı kaynaklı stresler yaşadıklarını; bazıları ise, stres düzeylerinde fark olmadığını ancak yetersizlięe özgü stres yaratan durumları algılama ile belirsizlik, çaresizlik, öfke ve red duygularının yoğunluęunda farklılıklar olduğunu; farklı stres tepkileri verdiklerini göstermektedir (Kaner, 2009).

Zihinsel yetersizlięin geri dönüşsüz ve düzeltilemez olması nedeniyle, zihinsel yetersizlięi olan bir çocuęa sahip ailelerde farklı düzeylerde duygusal yüklenme görülmekte ve duygusal yüklenmeden ailenin tüm bireyleri farklı düzeylerde etkilenmektedir (Sarı, 2007). Annelerin daha çok fedakârlıkta bulunmak zorunda kalması, anne ve babaların yetersizlięi olan bir çocuęun bakımının getireceęi güçlükleri farklı algılamalarına neden olabilmektedir (Kaner, 2004).

Zihinsel yetersizlięi olan çocuęa sahip ailelerin ekonomik gereksinimlerinin fazla olması ve ekonomik yetersizlikler de ailelerin duygusal yüklenmelerini arttırırken, bakım konusunda da güçlükler yaşanmaktadır. Zihinsel yetersizlięi olan çocuęun

bakımında annelerin babalardan daha fazla görev alması, onlarda fiziksel rahatsızlıklar görülebilmesine neden olmaktadır (Sarı, 2007). Zihinsel yetersizliği olan çocuğun bakım sorumluluğu genel olarak tüm kültürlerde annenin üzerinde olmasından dolayı, çoğu anne çalışma hayatına hiç girememekte, işlerini bırakmak zorunda kalmakta, yarım zamanlı işleri yeğlemekte, kariyer yapma ya da kariyerlerinde yükselme fırsatını kaçırmaktadır. Tüm bunlar, babalara göre, annelerin daha çok stres ve ruhsal hastalıklar yaşamalarına yol açabilmektedir (Kaner, 2009).

Hem yetersizliği olan hem de normal çocuğa sahip ailelerde bakım işleri genelde anneye düşerken, yetersizliği olan çocuğu olan ailelerde bu dağılım daha belirgindir. Diğer yandan, her iki ebeveynin de çalıştığı ailelerde annenin çalışması, çocuk bakımı ve ev işleri gibi sorumluluklarının azalmasına veya ortadan kalkmasına yol açmamaktadır (Er, 2006).

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anneler, sosyal etiketlenmeden de çok etkilenmektedir (Argyraoulı ve Zafiropoulou (2003). Sosyal etiketleme, ailelerin sosyal izolasyon yaşamasına yol açan önemli bir etmendir (Sarı, 2007).

Her ne kadar, çocuğun gelişiminde esas rol ailenin olsa da, çevrenin ve meslek elemanlarının katılımı da çocuğun ailesiyle işbirliği yaptıkları sürece başarılı olacaktır. Son yıllarda, ailenin rolüne ilişkin yaklaşımlarda yaşanan dönüşümle birlikte, aileler ve özellikle de anneler, bir dereceye kadar okul ile yapıcı ve yararlı bir şekilde iletişim kurabilmektedir (Strnadová ve Evans, 2007). Çocuğun engelinden dolayı, aile içinde veya aile çevresinde karşılaşılan güçlüklerin ortadan kaldırabilmesinde ve sorunlarla başa çıkmada uzmanların rehberlik ve danışmanlık rolleri ailelere yardımcı olabilir (Özşenol vd, 2003). Özel eğitim öğretmeni ve diğer uzmanlar, yetersizliği olan bir çocuk yetiştiren bir ailenin, normal gelişen bir çocuğu yetiştiren aileden daha fazla stres yaşadığından haberdar olduğunda ve kullandıkları başa çıkma yöntemlerini bildiğinde, yetersizliği olan çocuğa da en üst düzeyde yardımcı sağlayabilir. (Strnadová ve Evans, 2007).

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yaşadıkları kaygı, stres ve

depresyon gibi duygu durumları ve psikolojik sorunlar ile algıladıkları sosyal destek türleri ve bu sosyal desteklerin etkisi konusunda pek çok yurtiçi (Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008; Deniz, Dilmaç ve Arıcak, 2009; Duygun ve Sezgin, 2003; Ersoy, 2009; Kaner, 2003; Kaner, 2004; Karadağ, 2009; Özdemir, 2010; Verap, 2005; Yıldırım ve Conk, 2005) ve yurtdışı (Button, Pianta ve Marvin, 2001; Capozzi, 2000; Guralnick, Hammond, Neville ve Connor, 2008; Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011; Park, Glidden ve Shin, 2010; Plant ve Sanders, 2007; Rogers, 2007; Tehee, Honan ve Hevey, 2009; Tobing ve Glenwick, 2006; Wolman, Garwick, Kohrman ve Blum, 2001; Wulffaert vd, 2009) çalışma yapılmıştır. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin aile yükleri de normal çocuğu olan ailelerden farklı olması ve zihinsel yetersizliği olan çocuğun varlığının, özellikle bakım veren kişi olarak annelerin günlük yaşam sorumluluklarına ek bir yük getirmesi anlamında dikkat çeken önemli bir konudur (Mak ve Ho, 2006).

Türkiye’de zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yaşadığı stres ve tükenmişlik gibi çeşitli duygu durumları ile gereksinim duydukları sosyal destek türlerinin belirlenmesine yönelik Türkiye’ de yapılan pek çok araştırma bulunmasına rağmen (Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar, 2009; Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008; Deniz, Dilmaç, Arıcak, 2009; Duygun ve Sezgin, 2003; Ersoy, 2009; Gülşen ve Özer, 2009; Kaner, 2003; Kaner, 2004; Karadağ, 2009; Lüle, 2008; Özdemir, 2010; Özkan, 2002; Verap, 2005), aile stresini, algılanan sosyal desteği ve aile yükünü birlikte inceleyen bir araştırmaya rastlanmamasından dolayı bu araştırma planlanmış ve yapılmıştır.

1.1. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın genel amacı zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresinin, algıladıkları sosyal destek ile bu destekten memnuniyet düzeyinin ve aile yükünün belirlenmesidir.

Bu genel amaç doğrultusunda aşağıda yer alan alt amaçlar incelenmiştir:

1. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresi, algıladıkları

sosyal destek ve bu sosyal destekten memnuniyetleri ile aile yükü ne düzeydedir?

2. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresi, sosyal destek ve aile yükü arasında ilişki var mıdır?
3. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresi, algıladıkları sosyal destek ve bu destekten memnuniyeti ile aile yükü çocuğun cinsiyeti, eğitim ortamı ve engel derecesine göre farklılaşmakta mıdır?
4. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin sosyal destek ağlarının niceliksel boyutlarının özellikleri nelerdir?

1.2. Araştırmanın Önemi

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yaşadığı stresin, algıladıkları sosyal destek türleri ve boyutları ile bu desteklerden memnuniyetlerinin ve aile yükünün belirlenmesi annelere yönelik hazırlanan eğitim programları ve psikolojik yardım hizmetleri ile çeşitli sosyal destek hizmetlerinin içeriğinin belirlenmesine katkı sağlaması açısından önemlidir. Ayrıca, annelerin yaşadığı stresin, algıladıkları sosyal destek ve bu desteklerden memnuniyetleri ile aile yükünün belirlenmesi annelerin yaşadığı stresin ve aile yükünün azaltılmasına yönelik sosyal destek hizmetlerinin türlerinin, boyutlarının, süresinin ve sıklığının planlanmasına yardımcı olacaktır. Buna ek olarak, aile stresi, algıladıkları sosyal destek ve aile yüklerinin belirlenmesi, annelerin duygusal yaşantılarının ortaya çıkarılmasına ve annelere verilecek psikolojik yardım hizmetleri konusunda politikalar geliştirilmesine katkı sağlayacaktır.

Bu çalışmanın bulguları ailelere yönelik hazırlanacak psikolojik destek ve sosyal destek hizmetlerin içeriğinin oluşturmaya katkı sağlayacağı umulmakta, bunun yanı sıra aile stresi, algılanan sosyal destek ve aile yükü kavramlarını bir arada inceleyen bir araştırma bulunmamasından dolayı, bu çalışmanın alanyazına da önemli katkılar getireceği düşünülmektedir.

1.3. Sayıtlılar

Araştırmada çalışma grubundaki annelerin değerlendirme araçlarındaki soruları doğru ve içten yanıtladıkları varsayılmıştır.

1.4. Sınırlılıklar

Bu araştırmanın sınırlılıkları şunlardır:

1. Bu araştırma, Düzce ilindeki özel özel eğitim kurumlarına devam eden zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anneler ile sınırlıdır.
2. Bu araştırma, veri toplama aracı olarak kullanılan Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği (QRS-FT), Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YABSDÖ), Aile Yükünü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ) ve bilgi formu ile bu veri toplama araçlarının ölçmek istediği davranış ve özellikler ile sınırlıdır.

1.5. Tanımlar

Stres: Çevreye sürekli olarak uyum yapma çabası içinde olan bireyin içsel ya da dışsal koşullar karşısında uyumunun zorlaşması halinde bedensel ve psikolojik olarak zorlanmasına stres denir (Kaner, 2009).

Sosyal destek: Sosyal destek, bireyin ilgilenildiği, sevildiği, güvenildiği ve değer verildiği, karşılıklı bir yükümlülük ve iletişim ağı içerisinde olduğuna inandığı bir algı bütünüdür (Cobb, 1976; Akt. Dubow ve Ullman, 1989).

Aile yükü: Aile yükü, bakım vermenin getirdiği olumsuz fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal ve maddi sonuçların algılanış ve yorumlanış biçimi ile ilişkili psikolojik bir yüküdür (Ankri et al., 2005; Akt. Gallagher, Phillips, Oliver ve Carroll, 2008).

BÖLÜM II

2.1. Kuramsal Çerçeve

Bu bölümde zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresi, algıladıkları sosyal destek ve aile yükü ile ilgili kuramsal açıklamalara yer verilmiştir.

2.1.1. Aile stresi

Stres, teknolojinin gelişmesi ve insanların birbirine yabancılaşması ile birlikte günlük hayatta oldukça sık kullanılmaya başlayan karmaşık bir terimdir (Baltaş, A ve Baltaş, Z., 1997) ve çeşitli şekillerde tanımlanmıştır. Öztürk'e (2001) göre stres, organizmanın denge durumunu (homeostasis) bozan herhangi bir etkidir ve bir bireyin akut ağır örseleyici bir olaydan etkilenmesi olayın şiddeti ile yakından ilgilidir. Kaner'e (2009) göre, çevreye sürekli olarak uyum yapma çabası içinde olan bireyin içsel ya da dışsal koşullar karşısında uyumunun zorlaşması halinde bedensel ve psikolojik olarak yorulmasına stres denir.

Şahin (1998) psikolojik dengenin bireyin düşünsel, duygusal ve davranışsal mekanizmaları arasındaki denge olduğunu; ancak insanın dış dünyadaki uyaranlar ile o uyaranlara ilişkin kendi zihninde oluşturduğu şemaların uyuşması anlamına gelen bilişsel dengenin stres konusunda özellikle üzerinde durulması gerektiğini belirtmiştir.

Bilgi açısından bakıldığında ise, strese yol açanın, bilginin azlığı ya da çokluğu değil, genellikle gelen bilginin daha önce varolanlarla uyuşmamasına bağlıdır (Şahin, 1998). Stres karşısındaki dayanma gücü ise, kişinin kalıtsal yapısına, gelişimsel özelliklerine, öğrenmelerle geliştirdiği benlik gücüne, böyle bir olaya karşı hazırlıklı olup olmadığına bağlıdır ve stresin etkisi bireyden bireye değişir (Öztürk, 2001).

Bireyin her dönemde çözmesi ve uyum yapması gereken kendine özgü stres oluşturuıcı deęiřimleri vardır: çocukken, anneden ayrılmaya, okula uyum; ergenlik döneminde fizyolojik ve psikolojik deęiřimlere uyum, üniversiteye uyum, bir meslek seçme ve o mesleęe uyum, yeni bir çocuęun dünyaya gelmesi ve anne baba rollerine uyum gibi (řahin, 1998). Yetersizlięi olan bir çocuęun doğumu ise, ailelerin içinde yaşadıkları çevrenin deęer yargılarına baęlı olarak yoğun bir kaygı ve stres yaşamalarına neden olmaktadır (Akkök, 2003).

Zihinsel yetersizlięi olan çocuęa sahip anne babaların hemen hepsinin her ailenin karşılařtıęı baskılara ve gerilimlere ek olarak çocuklarının özel sorunları ve gereksinimleri nedeniyle yaşadıkları pek çok stres kaynaęı olabilmektedir. Genellikle yaşam boyu süren günlük bakım gereksinimleri, sıkça yaşanan davranıř sorunları, ailenin maddi durumunun yeterli olup olmaması ve anne babaların, çocuęun engel durumunun, onların sonraki yaşamlarını nasıl etkileyeceęine iliřkin düşünceleri nedeniyle anne babaların güçlükleri artmaktadır (Kaner, 2009).

Zihinsel yetersizlięi olan çocuęa sahip annelerin yaşadığı stresi doğrudan etkileyen bazı etmenler, çocuklarda yüksek oranda görülen problem davranıřlar, düşük sosyal beceri, dięer aile üyelerinin ve toplumun aileye yaklařımı, beklentileri, kardeřlerin yetersizlikle ilgili karmařık duygu ve düşünceleri, tanılama süreci, uzmanların tavrı ve aile ile iletiřim tarzı, aile içi etkileřim, ailenin dayanıklılıęı ve aileye saęlanan sosyal destek sistemleri olarak sıralanabilir (Ardıç, 2010; Kaner, 2009; Plant ve Sanders, 2007; Richman, Belmont, Kim, Slavin ve Hayner, 2009; Strnadová ve Evans, 2007; Wulffaert vd., 2009).

Saloviita, Itälinna ve Leinonen'a (2003) göre, zihinsel yetersizlięi olan çocuęa sahip anne babaların yaşadığı stresinin en önemli yordayıcısı her iki ebeveyn için de çocuęun yük olarak tanımlanmasıdır. Çocuęun davranıř problemleriyle başa çıkma stratejileri ve olumlu bir evlilik iliřkisi anne babaların stresle başa çıkabilmelerini kolaylařtırabilmektedir.

Bazı arařtırmacılara göre, anne babaların çocuklarına yönelik davranıřları,

çocuk yetiştirme biçimleriyle, çocuklarının sergiledikleri davranış problemleri birbirleriyle oldukça ilişkilidir. Ebeveynin yetersiz davranış yönetim şekilleri çocuklarının problem davranışlarının pekiştirilmesine neden olabilmektedir. Bunun sonucunda çocuklarında artan davranış problemleri, ebeveyn stresini de artmaktadır. Bu ilişki döngüseldir; stres yaşayan anne ve babalar çocuklarında daha fazla problem davranışları görebilmekte, daha çok problem davranış sergileyen bir çocuk yetiştirmek de daha çok strese neden olabilmektedir (Hasting, 2002; Akt. Richman, Belmont, Kim, Slavin ve Hayner, 2009; Macias, Saylor, Haire ve Bell, 2007).

Stresin kaynağı ne olursa olsun stres, aile içindeki ilişkileri güçleştirir. Anne babaların duygusal problemlerini arttırır, zayıf iletişime ve uzmanlar ile çatışmalara neden olur. Stres, inanç sisteminde değişiklikler yaratır ve sonunda öz güven ve öz yeterlilik duygusunun kaybına neden olabilir (Ardıç, 2010).

Yaşanacak stresin şiddeti ise çocuğun yaşına, yetersizliğin türüne ve şiddetine, sosyal beklentilere, çocuğun tedavi ve eğitime ne kadar yanıt verdiğine ve ana babaların stres yaratan durumları nasıl algıladıkları ve değerlendirdiklerine, nasıl bir başa çıkma mekanizması kullandıklarına bağlıdır. Aileler çocuklarının bakım talepleriyle ne kadar iyi baş edebilirlerse, çocuklarının gereksinimlerine de o kadar katkıda bulunmaktadır (Kaner, 2009).

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin yaşadığı problemlerin ve yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın oluşturduğu stres durumunun tam olarak çözülememesi, ailenin işlevlerini sınırlandırarak onlarda zorlanmalara neden olması bir yandan fizyolojik tepkilerin artarak sürmesine ve sürekli bir kaygı, hayal kırıklığı ve üzüntüye neden olurken (Rugancı, 1998; Kaner, 2009; Deniz, Dilmaç ve Arıçak, 2009), bir yandan da ebeveynleri çocukları için birçok gelişimsel dönemde en uygun ortamı yaratmaktan alıkoyar (Guralnick, Hammond, Neville ve Connor, 2008). Stres yaratan durumun algılanışına bağlı olarak yaşanan stresin etkileri (Kaner, 2009) ve ebeveynliğe eşlik eden kırgınlık, belirsizlik gibi duyguların kısa dönemli psikolojik etkileriyle nasıl başa çıkılabildiği anne babalara göre değişebilir (Butcher, Wind ve Bouma, 2008). Bu bakımdan aile bireylerinin stresle başa çıkmayı öğrenmeleri yetersizliği olan çocuğun

varlığından kaynaklanan stresi tam olarak gidermese de durumu kabul etmeye yardımcı olabilir (Verap, 2005).

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne ve babaların yaşadığı stresin çok yüksek olmasından dolayı, bu aileler için erken müdahale hizmetlerinin geliştirilmesi acil bir öneme sahiptir (Richman, Belmont, Kim, Slavin ve Hayner, 2009). Bu kapsamda hazırlanan ebeveyn destek programlarının problem davranışları azaltan stratejileri, stresi azaltma tekniklerini, eş/aile/arkadaş ve uzmanlardan sağlanan destekleri geliştirecek önerileri, olumlu başa çıkma tekniklerini ve bakım yükü ile ilgili olumlu bakış açılarını geliştirecek bilişsel davranışçı teknikleri birleştirmesi gerekmektedir (Plant ve Sanders, 2007).

Ailenin stresle başa çıkma yeteneğini belirleyen bileşenler stresin kaynağının doğru olarak tanılanması, ailenin dayanıklılığı ve aileyi çevreleyen destek sistemleridir. Bu destek sistemleri aile içi etkileşim ve çeşitli kurum ve kuruluşlar ile ailenin sosyal çevresinden oluşan toplumsal destek sistemlerinden oluşmaktadır (Ardıç, 2010).

2.1.2. Algılanan sosyal destek

Sosyal destek, bireyin ilgilenildiği, sevildiği, güvenildiği ve değer verildiği, karşılıklı bir yükümlülük ve iletişim ağı içerisinde olduğuna inandığı bir algı bütünüdür (Cobb, 1976; Akt. Dubow ve Ullman, 1989). Bir başka deyişle, sosyal destek, toplum, sosyal ağlar ve güvenilen arkadaşlardan sağlanan algılanan ya da gerçek maddi ve/ya manevi yardımdır (Lin, 1986; Akt. Zimet, Dahlem, Zimet ve Farley, 1988). Thoits (1986) ise sosyal desteği, stres altındaki bir kişiye, aile üyeleri, yakın arkadaşlar, komşular ve iş arkadaşları gibi anlamlı bir çevreden sağlanan araçsal, duygusal ve bilgi düzeyindeki yardımların toplamı biçiminde tanımlamıştır (Elçi, 2004).

Sosyal destek, toplum, arkadaş, geniş aile ve eş tarafından sunulabilmektedir (Guralnick, Hammond, Neville ve Connor, 2008). Sosyal destek, her türlü yaşam durumunda her bir birey açısından gereksinime yönelik doyumun sağlanmasında olduğu gibi biyo-psiko-sosyal iyilik halinin güçlenmesi, korunması ve devamının sağlanması

bakımından da son derece önemli bir yere sahiptir (Özkan, 2002). Sosyal desteğin, fizik ya da ruhsal çok sayıda hastalığın ortaya çıkışı, gidişi ve süresi üzerinde etkili olduğu bilinmektedir. Sosyal desteğin, stresin oluşumunu önleyebildiği; stresin var olduğu durumlarda ise olayın algılanış biçimini değiştirdiği, kişinin zorlandığı durumlarda ona yardımcı olduğu, onun başa çıkma yollarını etkilediği bilinmektedir (Sorias, 1992; Akt. Aslan, 2010).

Sosyal destekler sevgi, güvenlik, kendini ifade etme, tanıma, ait olma duygularına katkıda bulunan değerli bir başa çıkma özelliğidir. Sosyal olarak destekleyici çevreler, değerlerin ve duyguların paylaşımına aracılık ederler; ihtiyaçların karşılanması yoluyla sosyal rollerin yerine getirilmesini kolaylaştırırlar; yaşam değişikliklerin getirdiği yeni rollerin üstesinden gelinmesine ve kimliklerin sürdürülmesine katkıda bulunurlar (Pearson, 1986; Akt. Aslan, 2010).

Özellikle yetersizliği olan çocuk sahibi diğer ailelerden sağlanan destek hizmetler, yetersizliğin ilk defa belirlendiği durumlarda, geçiş dönemlerinde veya kriz durumlarında ailelere yardımcı olabilmektedir (Guralnick, Hammond, Neville ve Connor, 2008; Özdemir, 2010). Alınan sosyal destekler ana babalığın da önemli bir belirleyicisidir (Kaner, 2004) ve aile kaynaklı destekten yararlanan annelerde ebeveynlik rekabet duygusunun daha az yaşandığı bildirilmiştir (Park, Glidden ve Shin, 2010).

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerde yaşanan duygusal tükenmişlik ve sosyal destek arama eğilimi, hem yetersizliği olan çocuğun varlığını kabullenmedeki yaşanan güçlükler (Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar, 2009; Duygun ve Sezgin, 2003) hem de annelerin çevrenin kendilerini yetersizliği olan çocukla birlikte kabullenmeyeceğine ilişkin yargıları (Keskin, Bilge, Engin ve Dülgerler, 2010) ile doğrudan ilintilidir.

Aile çevresinden, arkadaşlardan, uzmanlardan ve toplumsal kurumlardan alınan ve hem yetersizliği olan bir çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyum sağlamayı kolaylaştıran, hem de yetersizlikle ilgili sorunların azaltılmasına ve ailelerin bu sorunlarla başa çıkmalarını kolaylaştıran bilgi, materyal, maddi, duygusal, sosyal

birliktelik, ait olma, günlük bakım gibi pek çok destek tipi, alanyazında, duygusal destek, bilgi sağlayıcı destek, değerlendirme ve araçsal destek olarak dört grupta toplanabildiği gibi (Erhan, 2005), duygusal ve sosyal destekler ile araçsal destekler olarak iki grupta da toplanabilmektedir (Kaner, 2009). Bireyin kişisel sorunlarını ve özel konularını konuşup paylaşabileceği birinin varlığını ifade eden duygusal destek ile boş zaman etkinliklerini başkalarıyla geçirmeyi ifade eden sosyal birliktelik desteği başkalarıyla girilen etkileşimler yoluyla kazanılırken, bilgi desteği, maddi destek ve materyal desteği olarak da adlandırılan araçsal destek ise, günlük yaşam gereksinimlerinin karşılanmasına yardım eder (Kaner, 2009).

Problemli durumu tanımaya, anlamaya ve başa çıkmaya yardım eden, bilgisel ya da maddi destek olarak da adlandırılan ve bilgi vermeyi, tavsiyelerde bulunmayı, geribildirimleri, parasal ve materyal yardımı, bakım ve eğitimle ilgili yardımları ve benzerlerini içeren araçsal destek yetersizliği olan çocuğu olan ebeveynler için en az duygusal destek kadar esastır (Kaner, 2003; Plant ve Sanders, 2007; Rogers, 2007). Aileler tanı aşamasında olmasalar, destek istemeseler ya da hangi desteğe ihtiyaçları olduğunu bilmeseler dahi, geniş aileden ya da sosyal ağlardan ya da ebeveynle işbirliği içerisindeki uygulamacılardan araçsal destek (Rogers, 2007; Trute ve Murphy, 2005) sağlanabilmektedir. Sucuoğlu (1995), yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin en çok çocuğun yetersizliği çocuğun davranışını kontrol edebilme, çocuğa yeni bir beceri kazandırma, çocukla iletişim kurma ve diğer anne babalar hakkında bilgi edinme konularında bilgi desteğine gereksinim duyduğunu ve bilgi gereksinimini karşılamak amacıyla hazırlanan eğitim programlarından ailelerin çok yararlandıklarını belirtmiştir. Özkan'a (2002) göre bilgi sağlayıcı yani bilgi desteği sosyal destek, bireyin ihtiyaçlarına bağlı olarak onun mevcut durumuna ilişkin fikirlerin ve gerçeklerin konuşulmasını, bilgi alınabilecek kaynakların bulunmasını ve yararlı olabilecek mevcut hizmetler ve teknikler hakkında bilgilenme, önerilerde bulunma gibi davranışları içerir.

Yetersizliği olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin aile üyelerinden, arkadaşlarından ve toplumsal kurumlardan aldıkları işlevsel ve maddi destek ile rehabilitasyon merkezlerinde belirli düzeydeki ders saatlerinin karşılanması, yetersizliği olan bireylerin istihdamı ve bakım ücreti gibi uygulamaların, hem stresle başa çıkma

mekanizmalarında olumlu etki yaparak, hem de maddi sorunlarına doğrudan çözümler getirerek aile bireylerini rahatlatıp yaşam kalitelerini yükselttiği görülmektedir (Kaner, 2003; Rogers, 2007; Özdemir, 2010). Bu sayede, maddi desteğin ailelerin çocuklarıyla birlikte çalışacak uzmanlar için gerekli maddi gücü ve kendilerini işlerinde ya da diğer uğraşlarında çok fazla kısıtlanmış hissetmeden çocuklarıyla zaman geçirebilmeleri ve hatta diğer boş zaman etkinliklerine daha çok katılabilmeleri için gerekli zamanı sağlayarak stresi azaltabilmektedir (Kaner, 2003; Park, Glidden ve Shin, 2010).

Ailelerin, çocuklarının bakımı ile ilgili belirli görevleri yerine getirmek konusunda yaşadıkları güçlükleri ve çocuğun bakımı sırasında ortaya çıkan davranış problemlerini azaltmalarına yardımcı olan ebeveyn destek programlarının aile yükü üzerinde de olumlu bir etkisi olmaktadır (Plant ve Sanders, 2007).

2.1.3. Aile yükü

Aileye bir çocuğun katılımı ile birlikte ailede bazı yenilikler ve aile içi ilişkilerde değişiklikler oluşur. Anne babaların, eş olarak birbirlerinden, hayattan, hayattaki beklentilerinden, mesleklerinden, yakın çevrede ve toplumdan beklentileri farklılaşır. Aile için normal bir çocuğun doğumu bile aileye birçok yenilik ve alışılması zor olan koşullar yaratırken, doğan çocuğun yetersizliğinin olması ise, aile yaşantısında alışılmış durumların değişmesine neden olur (Özşenol vd, 2003).

Yetersizliği olan çocuğun ailede yarattığı stres, karşılaşılan fiziksel, maddi ve psikolojik sorunlar, yetersizliği olan çocuğun anne ve babasının üstlendiği roller, ailelerin kendilerini anlamayan personele veya uzmana rastlamaları, aile üyelerinin, arkadaşlarının ve yakın çevredekilerin gösterdikleri tepkiler gibi nedenlerden dolayı aile üzerinde bir takım yüklenmelerin olduğu bildirilmektedir (Özşenol vd, 2003).

Alanyazında anne baba stresi üzerinde çok fazla çalışma yer alırken, yetersizliği olan bir aile üyesine bakan bir kişinin sarf ettiği çaba ya da taşıdığı yük olarak tanımlanan bakıcı yükü konusunda daha az çalışma bulunmaktadır (Floyd ve Gallagher, 1997; Akt. Oh ve Lee, 2009). Alanyazındaki yabancı kaynaklarda aile yükü

kavramı daha çok, “bakıcı yükü” anlamına gelen ve yetersizliği olan çocuğun birincil bakıcısı olan anne babaların taşıdığı yükü ifade eden “caregiver burden” söz öbeği ile anlatılmaktadır. Bu çalışmada bundan sonraki paragraflarda “bakıcı yükü” kavramı “aile yükü” olarak ele alınacaktır.

Aile yükü bakım vermenin doğal bir özelliğidir ve bakım veren rolü aracılığıyla annelik becerilerine olumlu katkılar sağlayabildiği gibi olumsuz duygularda yaşatabilmektedir. Aile yükünün getirdiği olumsuz duygularla başa çıkabilmeleri için de annelere başa çıkma becerilerinin öğretilmesi ve çeşitli sosyal desteklerin sağlanması gerekmektedir (Luescher, Dede, Gitten, Fennell ve Maria, 1999; Green, 2007).

Aile yükü, bakım vermenin getirdiği olumsuz fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal ve maddi sonuçların algılanış ve yorumlanış biçimi ile ilişkili psikolojik bir yüküdür (Ankri et al., 2005; Akt. Gallagher, Phillips, Oliver ve Carroll, 2008)

Diğer aile üyelerinin ya da sağlık hizmeti veren uzmanların algısından çok bakım veren kişinin öznel algısı bakım yükünün kendisi üzerindeki etkisini belirlemektedir (King, King, Rosenbaum ve Goffin, 1999; Akt. Oh ve Lee, 2009). Oh ve Lee (2009), sosyal desteğin bakım veren kişinin refah düzeyini ve sağlık durumunu iyileştirebileceğini ve sosyal desteklerden memnuniyet düzeyini daha olumlu bir bakıcı yaklaşımı ve kişisel refah düzeyi ile ilişkilendirilebileceğini belirtmiştir.

Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerin, sadece kişisel özsaygı düzeyi değil, eğitim seviyesi ve sosyoekonomik durumla açıklanan sosyal özsaygı düzeyleri de normal gelişime sahip çocuğu olan annelerden daha düşüktür (Argyarakoulı ve Zafıropoulou, 2003). Düşük gelirli, kültürel azınlık gruplarına dahil olan ve eşlerinden ayrı yaşayan ebeveynlerde de bakıcılık görevi anneye düşmektedir (Gupta, 2007). Çalışan anneler için de çocuğun evde bakımına yönelik sorunların bulunması, annelerin kendilerini daha çaresiz hissetmelerine neden olmaktadır (Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar, 2009).

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip aileler gerek toplumun yapısı, bakım

maliyetlerinin yüksek oluşu, sosyal destek kaynaklarının yetersizliği gibi çevresel faktörler (Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar, 2009; Oh ve Lee, 2009; Sarı, 2007) gerek, ailenin kendi öznel yapısı ve sosyodemografik özellikleri gibi aile kaynaklı faktörlerden (Bahar, Savaş ve Parlar, 2009; Hollahan, 2003: Akt., Sarı, 2007; Oh ve Lee, 2009; Özşenol vd., 2003; Sarı, 2007) gerekse, yetersizliğin şiddeti, zihinsel yetersizliğin geri dönüşsüz ve düzeltilemez olmasından (Sarı, 2007; Şahin, İlnem, Yıldırım, Güvenç ve Yener, 2002) dolayı farklı düzeylerde ekonomik, duygusal, sosyal ve fiziksel aile yükü algılayabilmektedir. Zihinsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmak, ebeveynlerin çocuklarının eğitim ve bağımsız günlük yaşam becerileri alanlarına ilişkin dilek ve beklentilerinin etkileyen bir durumdur (Sarı, 2007).

Datta, Russel ve Gopalakrishna'ya (2002) göre, aile yükü aile ilişkilerini ve etkinliklerini, evliliğin kalitesini ve çocukla ilgili planları da bozmaktadır. Hodge, Hoffman, Sweeney (2011)' a göre, otizmlili bir çocuğu olan anneler, çocuklarının bakım yükü nedeniyle, ruh sağlığı bozukluklarını yaşama riski taşımaktadır.

Bu çalışmayı destekleyen bir başka görüş olarak, Gallagher, Phillips, Oliver ve Carroll (2008) ise, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babalarda depresyon ve anksiyete gibi psikolojik rahatsızlıkların en güçlü yordayıcısının aile yükü olduğunu ve bu anne babalara suçluluk duygularının çözümlenmesi konusunda yardımcı olunarak psikolojik sağlıklarına katkıda bulunulması gerektiğini belirtmiştir.

Zihinsel yetersizliği olan çocukların bakımında ailelerin yükünü azaltmak amacıyla sağlanabilecek sosyal destek kaynaklarını Sarı (2007), şu şekilde sıralamıştır: ebeveyn destek grupları, rahatlatma bakımı ve sosyal destek gibi informal kaynaklar ile ekonomik destek, evde günlük yaşamı kolaylaştırıcı unsurları sağlamayı ve devlet koruması altına almayı içeren formal kaynaklar, aileye çocuk sağlığı, çocuk için gelişimsel ve eğitimsel girişimler ve çocuğun topluma entegrasyonu konularında bakım ve danışmanlık verilmesi.

Ayrıca, Mak ve Ho (2006), çocuklarını daha iyi anlayan ve onlarla daha güçlü bağlar kuran annelerin çocuklarındaki küçük gelişmeleri görebildiğini, daha az bakım

yükü algıladığını ve çocuklarına daha çok empati gösterebildiğini; bu nedenle, bakım verenlerin empati ve sağlıklı ilişki kurma becerilerini geliştirmek amacıyla geliştirilen stratejilerin hazırlanan eğitim programlarına dahil edilmesi gerektiğini bildirmiştir.

Özetle, zihinsel yetersizliği olan bir çocuk sahibi olmak ailelerin günlük yaşam ritüellerinde değişiklikler meydana getirir ve zihinsel yetersizliği olan bir çocuğun ebeveyninin yaşamı boyunca çocuğundan her konuda sorumlu olması aynı zamanda hem kronik bir stres hem de aile yükü yaratır (Hollahan, 2003; Akt., Sarı, 2007). Çocuğun engelinden dolayı, aile içinde meydana gelen veya ailenin çevresiyle ilişkilerinde karşılaştığı güçlükleri ortadan kaldırabilmesinde ve sorunlarla başa çıkabilmesinde çeşitli sosyal destek hizmetleri rol oynamaktadır (Özşenol, 2003).

2.2. İlgili Araştırmalar

Bu bölümde zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresi ve algıladıkları sosyal destek ve aile yükü ile ilgili araştırmalara yer verilmiştir.

2.2.1. Aile stresi ile ilgili araştırmalar

Aile stresini inceleyen çeşitli çalışmalar yapılmıştır. Bu çalışmalar dört grupta toplanabilir. İlk grupta yetersizliği olan çocuğu sahip olan ve olmayan anne babaların yaşadığı stresin karşılaştırıldığı çalışmalar bulunmaktadır. Bu çalışmalarda ebeveyn stresini etkileyen başlıca etmenlerin yetersizliği olan çocuğun sergilediği davranış problemleri, kendini yaralama alışkanlığı, içe kapanma, ritüelistik davranış kalıpları, sosyal beceri ve uygun iletişim becerilerinin eksikliği, çocuğun yaşı, cinsiyeti ve engel derecesi olduğu bildirilmiştir (Gallagher, Phillips, Oliver ve Carroll, 2008; Guralnick, Hammond, Neville ve Connor, 2008; Hastings vd, 2005; Hill ve Rose, 2009; Kaner, 2009; Macias, Saylor, Haire ve Bell, 2007; Plant ve Sanders, 2007; Richman, Belmont, Kim, Slavin ve Hayner, 2009; Saloviita, Itälinna ve Leinonen, 2003; Wulffaert vd, 2009).

Ayrıca, yapılan pek çok araştırmada zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin normal gelişen ya da kronik tıbbi rahatsızlıkları olan çocukların ebeveynlerinden daha fazla stres, duygusal tükenmişlik, kaygı ve depresyon gibi psikopatolojik etkiler yaşadıkları bildirilmiştir (Butcher, Wind ve Bouma, 2008; Deniz, Dilmaç ve Arıcak, 2009; Duygun ve Sezgin, 2003; Gupta, 2007; Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011; Hollahan, 2003:akt., Sarı, 2007; Lee, 2009; Macias, Saylor, Haire ve Bell, 2007; Park, Glidden ve Shin; 2010; Putnick vd, 2010; Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadioğlu, 2004; Vermaes, Janssens, Mullaart, Vinck ve Gerris, 2008). Hollahan (2003), zihinsel yetersizliği olan bir çocuğun sınırlılıklarından dolayı yaşam boyu bakıma gereksinim duyduğunu ve bu durumun kronik bir stresör olduğunu (Akt. Sarı, 2007); Richman, Belmont, Kim, Slavin ve Hayner (2009), Cornelia de Lange sendromlu (CdLS) çocukların ebeveynlerinin down sendromlu çocukların ebeveynlerine göre çok daha fazla stres yaşamalarının sadece demografik değişkenler ya da çocukların gelişimsel seviyesi ile açıklanamayacağını, CdLS'li çocukların ebeveynlerinin, down sendromlu çocukların ebeveynlerine göre daha fazla problem davranışlar ile mücadele etmeleri nedeniyle daha çok stres yaşadıklarını belirtmiştir.

Aslan (2010), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların genel psikolojik belirti düzeyleri ile anne babaların yaşları arasındaki ilişkiyi incelemiş ve zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin ileri yaşlarda psikolojik belirti düzeylerinde azalma olduğunu tespit etmiştir. Özkan (2002), zihinsel yetersizliği olan ve normal gelişen çocuğa sahip annelerin algılanan sosyal destek ve depresyon düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını belirlemek ve zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin algılanan sosyal destek ve depresyon düzeylerini yordamada katkısı olan değişkenleri belirlemek amacıyla yürüttüğü çalışmada, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin bilgi desteğini, maddi desteği, duygusal desteği ve beraberlik desteğini daha az algıladıklarını; zihinsel yetersizliği olan çocuğun yaşının ve cinsiyetinin ise genel sosyal desteğin yordayıcısı olmadığını ve zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin normal gelişen çocuğu olan annelere göre depresyon düzeyleri daha yüksek olduğunu bildirmiştir.

Sencar (2007), otistik çocuğa sahip anne babaların algıladıkları sosyal desteğin

genişlik düzeyi, sosyal destekten memnuniyet derecesi, sosyal desteğin kimler tarafından verildiği ve stres düzeyleri arasındaki ilişkiler ve bu ilişkiler açısından normal çocuğa sahip anne babalar ile aralarında anlamlı bir fark olup olmadığını incelediği araştırmada otistik çocuğa sahip anne-babaların stres düzeylerinin yüksek olduğunu bildirmiştir. Lee (2009), otistik çocuğu olan ebeveynlerin başa çıkma ve uyum sağlama biçimlerini araştırdıkları çalışmada, otistik çocukların ebeveynlerinin normal gelişen çocukların ebeveynlerine göre, daha az iyimser, daha az özgüven sahibi ve psikolojik sağlıklarının daha değişken olduğunu, aile bireyleri ve akrabalarından daha az destek aldıklarını ve daha az uyumsal başa çıkma becerileri kullandıklarını bildirilmiştir.

Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadığlu (2004), bedensel veya zihinsel yetersizliği olan çocukların sosyodemografik özelliklerini, annelerdeki depresyon, anksiyete ve stres düzeylerini belirlemek amacıyla yürüttükleri çalışmada bedensel veya zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin, normal gelişen çocuğa sahip annelere göre, psikolojik olarak daha çok etkilendiğini bildirmiştir. Chang ve McConkey (2008), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne ve babaların algı ve deneyimlerini inceledikleri nitel bir araştırmada Tayvanlı ailelerin deneyimlerinin diğer kültürlerle ortak olduğunu ve başa çıkma stratejilerini geliştiren olumlu deneyimlerin yetersizlikle ilgili kültürel algılar için bir temel oluşturabileceğini ve bu sayede stresi azaltabileceğini bildirmiştir.

Gupta (2007), yetersizlik türleri ile ebeveyn stresi arasındaki ilişkiyi araştırdığı çalışmada, farklı kültürlerden düşük gelirli ailelere hizmet veren bir pediatri kliniğinden hizmet alan, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan çocuklar, gelişimsel yetersizliği olan çocuklar, HIV enfeksiyonlu çocuklar, astımı olan çocuklar ve normal gelişen çocukların ebeveynlerinden topladığı Ebeveyn Stresi Ölçeği (Parenting Stress Index-PSI) (Abidin, 1995; Akt; Gupta, 2007) sonuçları ile demografik bilgiler doğrultusunda, DEHB olan çocuklar ile gelişimsel geriliği olan çocukların ebeveynlerinin HIV enfeksiyonlu, astımlı ve normal gelişen çocukların ebeveynlerinden daha yüksek seviyede stres yaşadıklarını bildirmiştir. Hollahan (2003), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip olmak ile kronik hastalığı olan bir çocuğa sahip olmanın

birbirine benzer ve farklı yönleri bulunduğunu; her iki durumda da ailelerin daha fazla zaman, enerji ve ekonomik kaynak tükettiklerini ve çocuğun durumunun kronik bir stresör olduğunu; zihinsel yetersizliği olan çocuğun sınırlılıkları nedeniyle yaşam boyu gözetime gereksinimi olmasından dolayı ailelerin yaşadığı stresin de yaşam boyu devam ettiğini bildirmiştir (Akt. Sarı, 2007).

Hastings vd (2005), okul öncesi dönemde otistik çocuğu olan anne ve babaların yaşadığı stresi ve yetersizliğe ilişkin algılarını analiz ettiği çalışmada annelerin babalara göre daha fazla depresyon bildirdiğini; yaşanan stres konusunda anne ve babalar arasında farklılık olmadığını; annelik stresinin ise otizmlili çocuğun davranış problemleriyle yüksek düzeyde ilişkili bulunduğunu bildirmiştir. Hodge, Hoffman ve Sweeney (2010), otizmlili çocuğu olan anne babalarda yaygın olarak görülen ruh sağlığı bozukluklarını araştırmak amacıyla yürüttükleri çalışmada, otistik çocuğu olan ebeveynlerin normal gelişen çocuğu olan ebeveynlere göre daha fazla psikopatoloji gösterdiklerini bildirmiştir. Vermaes, Janssens, Mullaart, Vinck ve Gerris (2008), sipina bifidalı çocukların ailelerindeki ebeveyn stresi ile ebeveynlerin kişilik özelliklerini inceledikleri araştırmada, sipina bifidalı çocukların ebeveynlerinin, özellikle annelerinin, normal gelişen çocukların ebeveynlerinden daha fazla ebeveyn stresi yaşadığını; annelerin babalara göre daha yetersiz hissettiğini; çocuğun fiziksel yetersizliklerinin ebeveynlerin refah seviyeleri üzerinde olumsuz bir etkiye sahip olduğunu bildirmiştir.

Park, Glidden ve Shin (2010), Vietnam kültürüne uygun bir sosyal destek ölçeği geliştirdikleri ve bu ölçeği kullanarak zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anneler üzerinde sosyal desteğin etkisini inceledikleri araştırmada, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerdeki stresin, normal gelişen çocuğu olan annelerden daha yüksek olduğunu, maddi ve aile kaynaklı desteğin stresi hafiflettiğini ve zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin daha küçük informal sosyal ağlara sahip olduklarını ve nispeten izole edildiklerini ancak, daha fazla formal destek ağlarına sahip olduklarını ve çocuklarını yetiştirirken ihtiyaç duydukları desteği meslek elemanlarından daha fazla alabildiklerini bildirmiştir. Putnick vd (2010), çocuğun yetişkinliğe geçiş sürecinde, ebeveyn stresinin anne babalara, çocuğa ve akrabalara nasıl

yüklendiğini inceledikleri araştırmada, gelişimsel geriliği olan çocukların ebeveynlerinin, yetişkinliğe geçiş sürecinde ebeveyn-çocuk etkileşiminden dolayı, tıpkı normal gelişen çocuğu olan ebeveynlerde olduğu gibi stres yaşadıklarını; ancak, normal gelişen çocuğu olan ebeveynlere göre daha yüksek stres seviyesine sahip olduklarını bildirmiştir.

İkinci grupta, yetersizliği olan çocuğa sahip anne ve babaların yaşadığı stresin karşılaştırıldığı çalışmalar yer almaktadır. Bu araştırmalarda yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynler arasında annelerin babalara göre daha fazla stres yaşadığı bildirilmiştir (Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011; Kaner, 2004; Macias, Saylor, Haire ve Bell, 2007; Tehee, Honan ve Hevey, 2009). Macias, Saylor, Haire ve Bell (2007), babaların yaşadığı stresin daha çok davranışsal problemler, annelerin yaşadığı stresin ise çocuğun yetersizliği ve tıbbi özellikleri ile ilişkili olduğunu, fakat davranışsal güçlükler ile baş edebildiklerini; buna karşın, Saloviita, Itälianna ve Leinonen (2003), anneler için çocukların problem davranışlarının, babalar içinse çocuğun algılanan sosyal kabulünün stres kaynağı olduğunu bildirmiştir. Buna karşın alanyazında stres seviyesi açısından anne ve babalar arasında fark olmadığını bildiren araştırmalar da bulunmaktadır. Örneğin, Butcher, Wind ve Bouma (2008), serebral palsinin bir çeşidi olan ve motor becerilerdeki kısmi işlevsizlik ve bu işlevsizliğe eşlik eden davranışsal ve bazı durumlarda zihinsel problemler olarak kendini gösteren hemiparezili çocukların anne ve babalarında ebeveyn stresi seviyesi açısından fark olmadığını; bunu destekleyen bir bulgu olarak, Hastings vd (2005) ise, okul öncesi dönemde otistik çocuğu olan annelerin babalara göre daha fazla depresyon yaşadığını ancak, yaşanan stres konusunda aralarında farklılık olmadığını bildirmiştir.

Üçüncü grupta, aile stresini etkileyen değişkenlerin araştırıldığı çalışmalar yer almaktadır. Plant ve Sanders (2007), davranış problemlerinin, çocukların bakımı ile ilgili belirli görevleri yerine getirmek konusunda yaşanan güçlüklerin ve yetersizliğin derecesinin okul öncesi dönemde gelişimsel yetersizliği olan anne ve babaların stres seviyesini etkilediğini; Kaner (2009) zihinsel yetersizliği olan çocukların genellikle yaşam boyu süren günlük bakım gereksinimleri, ailenin maddi sorunları, gelecek kaygıları, sosyal yaşamının sınırlandırılması, çocuğun bakımı nedeniyle yaşanan eşler arası

anlaşmazlıklar gibi nedenlerle anne babaların daha çok kaygı ve stres yaşayabildiğini; Vermaes, Janssens, Mullaart, Vinck ve Gerris (2008) ise, birincil bakım veren kişi olarak, annelerin yetersizliğin getirdiği bakım güçlüğü nedeniyle stresli bir yaşamlarının olduğunu belirtmiştir.

Butcher, Wind ve Bouma (2008), hemiparezili çocukların motor ve davranışsal problemleri arasındaki ilişkiyi, ebeveynlerindeki stresin belirtilerini ve özellikle psikososyal etmenleri incelemek amacıyla yürüttükleri çalışmada, hemiparezili bir çocuğun ebeveynlerindeki stresin, davranışsal ve motor problemler ve ebeveyn rolleriyle ilgili yetersizlik ve sosyal izolasyon duygusu ile ilişkili olduğunu ve davranışsal problemleri yönetmek konusunda verilecek desteğin hem problemlerin kendisine, hem de ebeveynlerin yetersizlik ve sosyal izolasyon duygusu üzerindeki etkisine odaklanması gerektiğini belirtmiştir. Richman, Belmont, Kim, Slavin ve Hayner (2009), az rastlanan bir kromozom bozukluğundan kaynaklanan, çeşitli sağlık sorunları ve zihinsel yetersizlik ile tanımlanan Cornelia de Lange sendromlu (CdLS) çocuklar ile Down sendromlu çocuklardaki zorlayıcı davranışlar ile anne babalarındaki ebeveyn stresini karşılaştırmak amacıyla yürüttükleri çalışmada, CdLS'li çocukların ebeveynlerinin daha fazla problem davranışlar ile mücadele etmelerinden dolayı, down sendromlu çocukların ebeveynlerine göre çok daha fazla stres yaşadıklarını bildirmiştir. Saloviita, Itälinna ve Leinonen (2003), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne ve babaların ebeveyn stresini incelemek amacıyla yürüttükleri çalışmada, anne babaların yaşadığı stresin, çocuğun durumundan çok, ebeveynlerin yetersizliğe bakış açısı ve çocuğun problem davranışlarından dolayı durumu bir felaket olarak tanımlamalarından kaynaklandığını bildirmiştir. Wolman, Garwick, Kohrman ve Blum (2001), kronik rahatsızlıkları olan çocuğa sahip ebeveynlerin dilek ve beklentilerini araştırdıkları çalışmada, zihinsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın, ebeveynlerin, çocuklarının eğitim ve bağımsız günlük yaşam becerileri alanlarına ilişkin dilek ve beklentilerini etkileyen bir durum olduğunu belirtmiştir.

Yetersizliği olan çocuğun yaşı ile ebeveyn stresi arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalarda, ebeveyn stresinin çocuğun yaşına bağlı olarak değişebildiği (Kaner, 2009) ve bazı araştırmalarda okul öncesi dönemde yetersizliği olan çocuğa sahip anne

babaların, çocuğu daha sonraki gelişim dönemlerinde olan anne babalara göre daha fazla stres yaşadığı bildirilmiştir (Kaner, 2004; Khamis, 2007).

Buna karşın, Guralnick, Hammond, Neville ve Connor (2008) zihinsel yetersizliği olan yetersizliği olan çocuğa sahip birçok ailede, özellikle orta çocukluk çağında yaşanan stresin giderek arttığını; Feldman, Varghese, Ramsay ve Rajska (2002) ise, daha büyük yaşta çocuğu olan annelerin küçük yaşta çocuğu olanlara göre daha çok stres yaşadığını bildirmiştir. Bir başka açıdan, Putnick vd (2010), yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerde daha yüksek seviyede stres görülmekle birlikte, hem yetersizliği olan hem de normal gelişim gösteren çocuğu olan ailelerin ergenlik dönemine geçişle birlikte benzer stres türleri ve aşamalarından geçtiğini ve 14 yaşında bir çocuğa ebeveynlik etmenin, 10 yaşındaki bir çocuğa ebeveynlik etmekten daha stresli olduğunu bildirmiştir.

Wulffaert vd (2009), doğuştan gelen ve çoklu fiziksel ve problemler (görme, işitme, merkezi sinir sistemi, çeşitli organlar) ile gelişimsel geriliğin birlikte seyrettiği genetik bir bozukluk olan Charge sendromlu bir çocuk büyüten ebeveynlerin üçte ikisinde yüksek stres seviyelerinin yaşandığını; zihinsel yetersizliğin seviyesinin, çocuğun cinsiyetinin ve yaşının ebeveyn stresi ile ilişkisi olmadığını; erken yaşlarda tıbbi problemlerin, ilerleyen yaşlarda ise davranış problemlerinin ya da çocuğun gelişimi ile ilgili endişelerin strese yol açtığını, destek veren ve süreci yöneten bir uzmanın varlığının ebeveynlerin sıkıntısını hafifletebileceğini ve ailenin refah seviyesini yükseltebileceğini bildirmiştir.

Yetersizliği olan çocuğun yaşının ebeveyn stresi üzerindeki etkisini kültürel bağlamda inceleyen bir başka araştırmada ise DeLambo, Chung ve Huang (2010), yetersizliği olan küçük çocuğa sahip Asya kökenli olmayan Amerikalı ebeveynlerin daha ileri yaşta çocuğu olan ebeveynlerden daha fazla stres yaşadığını, fakat Asya kökenli ebeveynlerin yaşadığı stresin yetersizliği olan çocuğun yaşı ile ilişkisi olmadığını bildirmiştir. Yetersizliği olan çocuğun yaşı ile ebeveyn stresi arasındaki ilişki değiştikçe, anne babaların stresle başa çıkma tarzları da değişmektedir. Gülşen ve Özer (2009), yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin stresle baş etme durumlarını

belirlemek amacıyla yürüttükleri araştırmada, 0–6 yaş grubunda çocuğu olan ailelerin iyimser, 13 yaş ve üzeri çocuğa sahip olan ailelerin ise boyun eğici yaklaşımı daha fazla kullandıklarını saptamıştır. Khamis (2007), Birleşik Arap Emirlikleri’ndeki zihinsel yetersizliği olan yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynler arasındaki ebeveyn stresinin ve psikolojik bunalımın yordayıcılarını tanımlamak amacıyla desenlediği çalışmasında, çocuk büyüdükçe ebeveyn stresinin de azaldığını, ancak çocuğun işlevsellik seviyesi düştükçe, ebeveynlerin daha fazla psikiyatrik belirti gösterdiğini bildirmiştir.

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yaşı ile iyi olma düzeyleri arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalarda ise birbirinden farklı sonuçlara ulaşılmıştır. Rimmerman ve Muraver (2001), zihinsel yetersizliği olan yetersizliği olan çocuğa sahip yaşlı annelerin, daha fazla istenmeyen yaşantı tecrübe ederken, yaşam doyumu ve iyi olma düzeylerinin genç annelere göre daha düşük olduğunu; buna karşın, Aslan (2010) zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin ileri yaşlarda psikolojik belirti düzeylerinde azalma olduğunu; bunu destekleyen bir bulgu olarak DeLambo, Chung ve Huang (2010) ise, ileri yaştaki Asya kökenli Amerikalı ebeveynlerin gençlere göre ebeveyn işlevselliği açısından daha az stres yaşadığını bildirmiştir.

Ceylan (2004), kaynaştırma eğitime katılan ve katılmayan beş-yedi yaş arasında yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin depresyon ve umutsuzluk düzeylerini belirlemek ve bazı değişkenlere göre depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin değişip değişmediğini incelemek amacı ile yaptığı çalışmada, çocukları kaynaştırma eğitime katılmayan annelerin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin, çocuğu kaynaştırma eğitime katılan annelerin depresyon ve umutsuzluk düzeylerine göre daha yüksek olduğunu; çocuğu kaynaştırma eğitime katılmayan annelerden kız çocuğuna sahip olanların depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğunu bulmuştur.

Yapılan araştırmalarda zihinsel yetersizliği olan çocuğun engel derecesi de ebeveyn stresini etkileyen bir başka etmen olarak gösterilmiştir. Çocuğun işlevsellik seviyesi düştükçe, ebeveynlerin daha fazla stres ve psikiyatrik belirti gösterdiği (Button, Pianta ve Marvin, 2001; Kaner, 2009; Khamis, 2007; Plant ve Sanders, 2007; Tobing ve Glenwick, 2006) çocuğun davranışsal ve motor problemlerinin ebeveynlerin yetersizlik

ve sosyal izolasyon duygusuna ve bununla ilişkili olarak yaşadıkları strese katkıda bulunduğu (Butcher, Wind ve Bouma, 2008; Macias, Saylor, Haire ve Bell, 2007; Plant ve Sanders, 2007; Tobing ve Glenwick, 2006) bildirilmiştir. Buna karşın, Wulffaert vd (2009), zihinsel yetersizliğin derecesi ile ebeveyn stresinin ilişkili olmadığını bildirmiştir.

Yetersizliği olan çocuğun cinsiyeti ile annelerin psikolojik sağlıkları arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalarda da farklı sonuçlara ulaşılmıştır. Wulffaert vd (2009) ve Putnick vd (2010), gelişimsel geriliği olan çocuğun cinsiyeti ile ebeveyn stresinin ilişkili olmadığını; Ceylan (2004) ise, çocuğu entegre eğitime katılmayan annelerden kız çocuğuna sahip olanların depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğunu ancak, çocuğu entegre eğitime katılan ve katılmayan annelerin umutsuzluk düzeylerinin çocuğun cinsiyetine göre anlamlı bir şekilde farklılaşmadığını bildirmiştir.

Deniz, Dilmaç ve Arıca (2009), yetersizliği olan çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygılarının yaşam doyumları üzerindeki etkisini incelemek ve ebeveynlerin durumluk sürekli kaygıları ve yaşam doyumlarının cinsiyet, çocuğun engel türü ve eğitim gruplarına katılıp katılmama değişkenlerine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığını saptamak amacıyla yaptıkları çalışmada, ebeveynlerin yaşam doyumlarının çocuklarından kaynaklanan durumluk ve sürekli kaygılarıyla doğrudan bir ilişkili olduğunu saptamıştır.

Kaner (2004), yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarını incelediği araştırmada okul öncesi çağda çocuğu olan ana babaların, orta çocukluk ve ergenlik çağında çocuğu olan ana babalara göre daha çok işlev yetersizliği ve maddi destek algıladıklarını; çocuğunun yaşının ve anne babaların algıladığı duygusal desteğin karamsarlığın yordayıcısı olduğunu; anne ve babaların çeşitli sorunlar yaşamalarında tek başına bakım desteğinin önemli olduğunu; çocuğun cinsiyetine bağlı olarak algılanan desteklerin değişmediğini; aileye destek veren kişilerin bulunmasının ana babaları strese karşı koruyan bir tampon etkisi yaptığını; yaşanan stresin ve var olan sosyal desteklerin ana babaların yaşam doyumlarının önemli belirleyicileri olduğunu ve annelerin yaşamlarından doyum

almalarında duygusal desteğin önemli olduğunu bildirilmiştir.

Dördüncü grupta, yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin yaşadığı stres ile algıladığı sosyal destek arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmalar bulunmaktadır. Bu çalışmaların bir kısmında sosyal desteğin stresi önleyici ve azaltıcı etkisi üzerinde durulmuştur. Bununla ilgili olarak, Kaner (2004), duygusal destek ve bakım desteğinin zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stresi önleyici birer faktör olduğunu; Capozzi (2000), Singer, Ethridge ve Aldana (2007), Tehee, Honan ve Hevey (2009) ve Yıldırım ve Conk (2005) anne babalara bilgi, aile eğitim programları ve psikolojik danışmanlık türünden sosyal destek hizmetlerinin sağlanmasının, onların stresle başa çıkma ve stresi etkili bir şekilde azaltma becerilerini geliştirdiği, uyum yeteneğini ise arttırdığını; Wulffaert vd (2009), davranışsal problemlerin ebeveyn stresinin önemli bir parçası olmasından dolayı, bu konuda verilecek profesyonel desteğin ebeveyn stresini azaltacağını; Elçi (2004) ile Plant ve Sanders (2007), annelerin eş, aile ve uzmanlardan sağladığı sosyal destek düzeyinin yetersizliğin şiddetinin ve problem davranışların ebeveyn stresi üzerindeki etkisini hafiflettiğini; Guralnick, Hammond, Neville ve Connor (2008), hafif düzeyde gelişimsel geriliği olan çocukların erken çocukluk döneminde annelerin algıladığı genel sosyal desteğin, kaynağı hesaba katılmaksızın, erken çocukluk dönemindeki ebeveyn stresinin pek çok boyutunun yordayıcısı olduğunu ve okulöncesi dönemde sağlanan arkadaşlık ve geniş aile desteği ile dolaylı desteğin stresi azaltmada bir etmen olabildiğini belirtmişlerdir. Sosyal desteğin ebeveyn stresini ve olumsuz etkilerini azalttığını bildiren çalışmalar da bulunmaktadır (Capozzi, 2000; Elçi, 2004; Guralnick, Hammond, Neville ve Connor, 2008; Kaner, 2004; Plant ve Sanders, 2007; Singer, Ethridge ve Aldana, 2007; Tehee, Honan ve Hevey, 2009; Wulffaert vd, 2009; Yıldırım ve Conk, 2005)

Duygun ve Sezgin (2003), stres belirtileri, stresle başla çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin zihinsel yetersizliği olan ve sağlıklı çocuğa sahip annelerinin tükenmişlik düzeyleri üzerindeki yordayıcı etkilerini araştırdıkları çalışmanın sonucunda, zihinsel yetersizliği olan çocuk annelerinin duygusal tükenmişlik düzeylerinin yüksek olduğunu ve duygusal tükenmişlik düzeyiyle bağlantılı olan faktörlerin ise kişisel bağlar, bilişsel-duyuşsal faktörler, çaresiz yaklaşım ve sosyal

destek arama eğilimi olduğunu belirtmiş ve annelerin durumu kabullenmemesi, çaresiz hissetmesi, kendine ilişkin yetersizlik ve güvensizlik duyması ve yaşadığı durumla başa çıkması konusunda sağlanacak sosyal desteğin önemini vurgulamıştır.

Elçi (2004), otistik çocuğu olan ebeveynlerin sosyal destekleri, başa çıkma stilleri ile stres ve tükenmişlik seviyelerini incelediği çalışmada, annelerin, babalardan daha fazla duygusal tükenmişlik yaşadığını; annelerdeki stresin tükenmişliğin yordayıcısı olduğunu ve sosyal desteğin stresli azaltmada etkili görüldüğünü bildirmiştir.

Gülşen ve Özer (2009), yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların stresle başa etme durumlarını incelediği çalışmada, anne babaların stresle baş etmede kendine güvenli yaklaştığını, sosyal destek alamayanların çaresiz ve boyun eğici tutum sergilediğini; 0–6 yaş grubunda çocuğu olan ailelerin iyimser, 13 yaş ve üzeri çocuğa sahip olan ailelerin ise boyun eğici yaklaşımı daha fazla kullan kullandıklarını tespit etmiş ve ailelerin yetersizliği olan çocuğa yönelik olumlu yaklaşım sergileyebilmesi için çocuğun kapasitesi ölçüsünde gerekli olan eğitimi alması gerektiğini; bunun içinde tıbbi kurumlara ve özel eğitim merkezlerine önemli görevler düştüğünü belirtmiştir. Yıldırım ve Conk (2005), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisini belirlemek amacıyla yürüttükleri çalışmada, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babalara verilen eğitimin, stresle başa çıkmada ve depresyon bulgularını azaltmada etkili olduğunu bildirmiştir.

Feldman, Varghese, Ramsay ve Rajska (2002), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin algıladığı sosyal destek ve yaşadığı stres ile anne-çocuk etkileşimleri arasındaki ilişkiyi inceledikleri çalışmada, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yüksek düzeyde stres yaşadığını ve sosyal olarak izole edildiğini, daha büyük yaşta çocuğu olan annelerin küçük yaşta çocuğu olanlara göre daha çok stres yaşadığını ve sosyal destek arttıkça ebeveyn stresinin azaldığını, annelerin sosyal çevreye katılmak konusunda yüksek düzeyde ihtiyaç bildirirken, bu konuda düşük düzeyde memnuniyet bildirdiğini, sosyal destek arttıkça stresin azaldığını ve

ebeveynlerin sosyal destekten memnuniyetinin çocuklarıyla olan etkileşimleriyle ilişkili olduğunu bildirmiştir. Guralnick, Hammond, Neville ve Connor (2008), hafif gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip annelerin yaşadığı stresi boyutlarını ve algıladıkları sosyal desteğin kaynağını ve işlevlerini inceledikleri boylamsal çalışmada, genel sosyal desteğin erken çocukluk dönemindeki ana baba stresini yordadığını; eş desteğinin stresin yordayıcısı olduğunu; erken çocukluk döneminde ebeveyn destek grupları veya arkadaş desteği yoluyla elde edilen yüksek sosyal desteğin stresi azalttığını; bu nedenle erken müdahale programlarında bu türden geniş sosyal desteğe yer verilmesi gerektiğini bildirmiştir.

Hill ve Rose (2009), zihinsel yetersizliği olan yetişkin çocuğu olan annelerin ebeveyn stresine ilişkin bir model uygulamak amacıyla yürüttükleri çalışmada daha fazla sosyal destek alan annelerin daha az stres yaşadıklarını bildirmiştir. Plant ve Sanders (2007), okul öncesi dönemde gelişimsel yetersizliği olan çocuğun bakımında ebeveyn stres seviyesini etkileyen etmenleri araştırdığı çalışmada annelerin sosyal destek düzeyinin ebeveyn stresini hafiflettiğini, bakım ile ilgili güçlüklerin, çocuğun bakımı sırasında ortaya çıkan davranış problemlerinin ve yetersizliğin şiddetinin ebeveyn stresine katkıda bulunan birincil etmenler olduğunu ve ebeveynlerin çocuklarının bakım sorumluluklarına ilişkin bilişsel tahminleri ebeveyn stresini doğrudan etkilediğini bildirmiştir.

Rimmerman ve Muraver (2001), zihinsel yetersizliği olan yetişkin çocuğu olan annelerin yaşam doyumlarını inceledikleri araştırmada, sosyal desteğin annelerin yaşadığı stresi hafiflettiğini bildirmiştir. Macias, Saylor, Haire ve Bell (2007), nöral tüp defekti olan çocuklara bakım verenlerin yaşadığı anne babalık stresinin türleri ve stresle ilişkili çocuk ve aile özellikleri inceledikleri çalışmada annelerin stresinin ve çocuğun yetersizliği ve tıbbi özellikleri ile ilişkili olduğunu, her iki ebeveynin de daha fazla sosyal destek aldığı anda, daha az stres yaşadığını ve ebeveynlerin ortalamanın üzerinde stres yaşadığını bildirmiştir.

Singer, Ethridge ve Aldana (2007), gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik belirtilerini azaltmaya yönelik müdahale hizmetlerinin

etkililiğini belirlemek amacıyla yürüttükleri bir vaka analiz çalışmasında, kısa vadede gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip annelerde bu tür müdahalelerin psikolojik sıkıntılarını azaltmada etkili olduğunu belirtmiştir. Tobing ve Glenwick (2006), yaygın gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip annelerin ebeveyn stresinin ve psikolojik sıkıntıların yordayıcılarını ve hafifletici etmenlerini inceledikleri araştırmada, sosyal destek arttıkça ebeveyn stresinin azaldığını; algılanan sosyal desteğin boyutları ve kullanılan başa çıkma stratejilerinin ebeveyn stresini yordadığını bildirmiştir.

Aile stresi ile algılanan sosyal destek arasındaki ilişkiyi inceleyen bazı araştırmalarda ise, yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın başlı başına bir stres etmeni olduğu ve algılanan sosyal desteğin bu stresi azaltmadığı belirtilmiştir. Bununla ilgili olarak, Park, Glidden ve Shin (2010), alınan sosyal destekten bağımsız olarak, zihinsel yetersizliği olan çocuğun durumunun, annelik stresi üzerinde etkili bir rol oynadığını ve sosyal desteğin seviyesinin, annelerin çocukları ile ilgili endişelerini hafifletmediğini; Button, Pianta ve Marvin (2001), eş desteği ve yetersizliğin şiddeti yüksek olduğunda, babaların çocuk bakımı için gereken belirli teknikleri bilmemelerinden ve birincil bakım veren konumundaki annelerin bakım rutinlerini bozmalarından dolayı, ağır serebral palsili çocuğu olan annelerin aile stresinin yüksek olduğunu; Wolman, Garwick, Kohrman ve Blum (2001), zihinsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın, ebeveynlerin çocuklarının eğitim ve bağımsız günlük yaşam becerileri alanlarına ilişkin dilek ve beklentilerini etkilediğini ve çocuklarının normal bir hayat sürmesine özlem duyduklarını bildirmiştir.

Button, Pianta ve Marvin (2001), serebral palsili çocuğu olan ailelerde eş desteğini ve annelik stresini inceledikleri çalışmada, yetersizliğin seviyesinin ve eş desteğinin aile stresinin anlamlı birer yordayıcısı olduğunu, ancak yetersizliğin seviyesi çok yüksek olduğunda babaların gerekli bakım tekniklerini bilmemelerinden dolayı, annelerin eş desteğini stresli bulduğunu bildirmiştir.

Otistik çocukların ebeveynlerinin yaşadığı stres ve algıladığı sosyal destek ile ilgili yapılan araştırmalarda da sosyal desteğin stresi önleyici etkisi üzerinde durulmuş ve yetersiz sosyal desteğin ebeveynlerin psikolojik sağlığını olumsuz etkilediği

belirtilmiştir. Örneğin, Sencar (2007), otistik çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları stres ve algıladıkları sosyal destek düzeyinin normal gelişen çocukların ebeveynlerine göre fazla olduğunu, anne ve babaların algıladıkları sosyal desteğin genişliği ve sosyal destekten memnuniyet düzeyi arttıkça stres düzeyinin azaldığını; Hodge, Hoffman ve Sweeney (2011), otistik çocukların ebeveynlerinde normal gelişen çocukların ebeveynlerinden daha yüksek oranlarda psikopatolojik sonuçlar görüldüğünü, bakım yükünden dolayı annelerin yetersizlikten daha farklı etkilendiğini ve babalara göre daha az sosyal destek algıladıklarını; Lee (2009), otistik çocuğu olan ebeveynlerin, normal gelişen çocukların ebeveynlerinden daha az iyimser olduğunu ve aile bireyleri ve akrabalarından daha az destek aldıklarını; Tehee, Honan ve Hevey (2009), otistik bireylerin ebeveynlerinin deneyimlerini araştırdıkları ve ebeveynin cinsiyeti ve çocuğun yaşının algılanan stres, stresle başa çıkma, çocuk yetiştirme tutumu, destek ve erişilen bilgi ve eğitim üzerindeki etkisini inceledikleri çalışmalarında ebeveynlere bilgi sağlanması, onların destek hizmetlere giriş ve böylece onların stresle başa çıkma ve stresi etkili bir şekilde azaltma becerilerini geliştirdiğini bildirmiştir.

Türkiye’de yapılan çalışmalar incelendiğinde zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların normal çocuğu olan anne babalara göre ve zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin ise babalara göre daha fazla stres ve psikolojik sorunlar yaşadığı; aile stresini etkileyen etmenlerin genel olarak yetersizliği olan çocuğun ve anne babanın yaşı, anne babaların algıladığı maddi, duygusal ve bakım desteği gibi çeşitli sosyal destekler, çocuğun engel derecesi ve işlevsellik seviyesi ile davranış problemleri ve anne babaların sahip olduğu başa çıkma becerileri gibi değişkenler olduğu görülmektedir (Aslan, 2010; Ceylan, 2004; Deniz, Dilmaç ve Arıcak, 2009; Duygun ve Sezgin, 2003; Elçi, 2004; Gülşen ve Özer, 2009; Kaner, 2004; Özkan, 2002; Sencar, 2007; Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadığlu, 2004; Yıldırım ve Conk, 2005).

Yurt dışı alanyazın incelendiğinde ise tıpkı yurt içi araştırmalarda olduğu gibi zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların normal çocuğu olan anne babalara göre ve zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin ise babalara göre daha fazla stres ve psikolojik sorunlar yaşadığı; anne babaların yaşadığı stresin çocuğun yaşına göre değiştiği ve farklı yaş dönemlerinde farklı etmenlerin strese yol açtığı; çocuğun

davranış problemlerinin, sosyal beceri eksikliğinin ve anne babaların çocuğun bakımı konusunda kendilerini yetersiz hissetmelerinin yaşadıkları stresi etkilediği; anne babaların algıladığı sosyal desteklerin, özellikle de bakım desteği ve uzmanlardan sağlanan psikolojik ve eğitsel desteğin stresi azalttığı ya da önlediği bildirilmiştir (Butcher, Wind ve Bouma, 2008; Button, Pianta ve Marvin, 2001; Chang ve McConkey, 2008; DeLambo, Chung ve Huang, 2010; Feldman, Varghese, Ramsay ve Rajska, 2002; Gupta, 2007; Guralnick, Hammond, Neville ve Connor, 2008; Hastings vd, 2005; Hill ve Rose, 2009; Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011; Hollahan, 2003:akt., Sarı, 2007; Lee, 2009; Macias, Saylor, Haire ve Bell, 2007; Khamis, 2007; Park, Glidden ve Shin, 2010; Plant ve Sanders, 2007; Putnick vd, 2010; Richman, Belmont, Kim, Slavin ve Hayner, 2009; Rimmerman ve Muraver, 2001; Saloviita, Itälinna ve Leinonen, 2003; Singer, Ethridge ve Aldana, 2007; Tobing ve Glenwick, 2006; Vermaes, Janssens, Mullaart, Vinck ve Gerris, 2008; Wolman, Garwick, Kohrman ve Blum, 2001; Wulffaert vd, 2009).

2.2.2. Algılanan sosyal destek ile ilgili araştırmalar

Yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin çocuklarının engeli nedeniyle psikolojik sorunlar yaşadığını (Deniz, Dilmaç ve Arıcak, 2009; Elçi, 2004; Feldman, Varghese, Ramsay ve Rajska, 2002; Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011; Verep, 2005; Karadağ, 2009; Özdemir, 2010; Tobing ve Glenwick, 2006), sosyal destek ve anlayışın doğru aşamaları olmaksızın, yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın tüm aileyi alıkoyduğunu (Rogers, 2007) ve sosyal desteğin hem annelerin fiziksel ve ruhsal sağlığını koruyucu, geliştirici ve hastalıktan ya da krizden kurtulmaya yardımcı, hem de çocuklarının ruhsal ve gelişimsel gereksinimlerini destekleyici (Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008; Duygun ve Sezgin, 2003; Ersoy, 2009; Kaner, 2003; Kroese, Hussein, Clifford ve Ahmed, 2002; Rogers, 2007), yaşam doyumunu belirleyici bir etkisi olduğunu (Kaner, 2004) gösteren pek çok araştırma bulunmaktadır.

Yetersizliği olan çocukların annelerinin yetersizlik algısı ve algıladıkları sosyal destekler konusunda yapılan araştırmalarda, yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmayı kendi başarısızlığı olarak algılayabilmelerinden ve ebeveyn olarak kendilerini yetersiz

hissetmelerinden dolayı, annelerde yaşanan duygusal tükenmişlik düzeyiyle bağlantılı olarak, çaresiz yaklaşımın daha çok kullanılmakta olduğu (Duygun ve Sezgin, 2003), annelerin sahip olduğu sosyal desteklerin miktarından çok bu desteklerden sağladıkları doyum ve ebeveynlik konusundaki yeterlilikleri arttıkça, yaşadıkları psikolojik sıkıntıların da azaldığı (Tobing ve Glenwick, 2006); yaşanan olumsuzluklarla baş edebilmek ve duygusal evreleri sorunsuz atlatıp yetersizliği olan çocuğu kabullenerek yasama uyum sağlayabilmek amacıyla, özellikle çekirdek aile ve parçalanmış ailelerde destek arama eğilimi daha yüksek oranlarda bulunduğu (Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar, 2009) bildirilmiştir.

Ayrıca, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin algıladığı sosyal desteğin yetersiz olmasının yaşadıkları stres ve diğer psikolojik rahatsızlıklar üzerindeki etkisiyle ilgili olarak yapılan araştırmalarda, yetersiz sosyal desteğin annelerde psikolojik rahatsızlıkların artmasına neden olduğu (Gallagher, Phillips, Oliver ve Carroll, 2008); sosyal destek alamayan ailelerin stresle başa çıkmada çaresiz ve boyun eğici yaklaşımı daha fazla kullandıkları (Gülşen ve Özer, 2009; Lüle, 2008; Özkan, 2002); zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin çocuklarının durumu, gelişimi ve mevcut hizmetler hakkında yeterli bilgiye ulaşamamaları halinde ve etkisiz başa çıkma yöntemleri kullandıklarında tükenmişliği daha yoğun yaşayabilecekleri (Verep, 2005) bildirilmiştir.

Yapılan araştırmalarda zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin algılanan sosyal desteklerden memnuniyetin yaşanan stresi azalttığı bildirilmiştir. Bununla ilgili olarak, Tobing ve Glenwick (2006), annelerin sahip olduğu sosyal desteklerin miktarından çok bu desteklerden sağladıkları doyum ve ebeveynlik konusundaki yeterlilikleri arttıkça, yaşadıkları psikolojik sıkıntıların da azaldığını; Guralnick, Hammond, Neville ve Connor (2008), genel sosyal destek ve genel sosyal destekten memnuniyetin ebeveyn stresinin yordayıcısı olduğunu bildirmiştir.

Bununla birlikte Kroese, Hussein, Clifford ve Ahmed (2002), eğer sosyal destek düzenli ve her istenildiğinde elde edilemiyorsa ve sınırlı yardım da bulunuyorsa, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anneler tarafından yararlı olarak algılanmadığını

ve annelerin her istediğinde sosyal desteğe erişebilmesinin önemli görüldüğünü belirtmiştir.

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anneler, normal çocuğu olan annelere göre, kişisel sorunlarını ve özel konularını konuşup paylaşabileceği birilerinin varlığını ifade eden ve yalnız olmadıkları, önemli ve değerli oldukları duygusunu veren duygusal desteği (Kaner, 2003), yetersizliği olan çocuğun gelişimi ve geleceği ile ilgili endişelerin başkaları tarafından anlaşılmasının zor olmasından dolayı daha az algılamaktadır (Park, Glidden ve Shin, 2010). Duygusal desteğin, yakın ilişki ve başkalarıyla birlikte olma gereksinimlerini de doyurarak olumlu duygulanımı artırarak stresi azalttığı ya da önlediğine, stresli durumun yaratabileceği zararın değerlendirilmesini ve yaşama bakışı etkileyebildiğine ve bu sayede annelerin içinde bulundukları duruma daha kolay adapte olabildiklerine ilişkin bulgular, sosyal desteğin farkında olmanın önemini vurgulamaktadır. (Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar, 2009; Duygun ve Sezgin, 2003; Kaner, 2003; Lüle, 2008; Özkan, 2002).

Sosyal birliktelik desteği ile ilgili olarak Feldman, Varghese, Ramsay ve Rajska (2002), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin sosyal çevreye katılmak konusunda yüksek düzeyde ihtiyaç duyarken, bu konuda düşük düzeyde memnuniyet belirttiğini ve ebeveynlerin sosyal destekten memnuniyetinin çocuklarıyla olan etkileşimleriyle ilişkili olduğunu; Lüle (2008), çevrelerinde yasadıkları sorunlardan uzaklaştırmaya çalışan, alışveriş, zorunlu ziyaretler gibi durumlarda çocuklarını bırakabilecekleri biri ya da birilerine sahip olan ailelerin problemler karşısında kendine güvenli, sosyal destek arama ve iyimser yaklaşım sergilediklerini bildirmiştir. Ayrıca Lüle (2008) ve Özkan (2002), maddi destek sağlayabilen ailelerin problemler karşısında sosyal destek arama, iyimser ve kendine güvenme yaklaşımı; sahip olmayan ailelerin ise boyun eğici bir yaklaşım sergilediklerini belirlemiştir.

Eş desteği ile ilgili olarak yapılan araştırmalarda, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin dörtte birinin aile kaynaklı problemler yaşadığı (Verap, 2005), genellikle eş desteğini yetersiz algıladıkları ve verilen danışmanlık hizmetlerinde anne babalara işbirliği içerisinde olabilmeleri konusunda danışmanlık verilmesi gerektiği

(Kroese, Hussein, Clifford ve Ahmed, 2002), eşleri kendilerini anladığında, problemlerini dinlediğinde ya da ev işlerine yardımcı olduğunda, eşlerinin desteğinden memnun oldukları (Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008; Kermanshahi vd., 2008; Plant ve Sanders, 2007), annelerin evdeki iş bölümünden memnun olmalarının, yaşadıkları stresi ve çocuğun davranış problemlerinin olumsuz etkisini azalttığı (Essex ve Hong, 2005) ve eş desteğinin aile stresinin yordayıcısı olduğu (Guralnick, Hammond, Neville ve Connor, 2008) bildirilmiştir. Buna karşın, Button, Pianta ve Marvin (2001), babaların çocuk bakımı için gereken belirli teknikleri bilmemelerinden ve annelerin bakım rutinlerini bozmalarından dolayı, ağır serebral palsili çocuğu olan annelerin daha yüksek aile stresi belirttiklerini bildirmiştir.

Park, Glidden ve Shin (2010), yaptıkları araştırmada, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin, normal çocuğu olan annelere göre, daha fazla formal destek ağlarına sahip olduklarını ve çocuklarını yetiştirirken ihtiyaç duydukları desteği meslek elemanlarından daha fazla alabildiklerini; bununla birlikte, çoğunlukla özel eğitim alt yapısı olmayan okul öncesi öğretmenlerinden yararlananlar hariç (%49) olmak üzere, meslek elemanlarından yararlananların oranının %3 ila 35 arasında olduğunu bildirmiştir. Buna karşın, Kermanshahi vd. (2008)' nin zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip İranlı annelerin deneyimlerini incelediği çalışmada anneler akrabalarından ve arkadaşlarından yeterli destek görmediklerini; Hodge, Hoffman ve Sweeney (2011) ise, otistik çocukların annelerinin babalara göre, başa çıkma sistemi olarak sosyal destek kaynaklarını daha az kullanabildiğini bildirmiştir.

Yapılan çalışmalar göstermektedir ki, ebeveynlere bilgi sağlanması, onların destek hizmetlerden yararlanmaya başlamasına ve böylece stresle başa çıkma ve stresi etkili bir şekilde azaltma becerileri geliştirmelerini sağlar (Butcher, Wind ve Bouma, 2008; Plant ve Sanders, 2007; Tehee, Honan ve Hevey, 2009) aksi takdirde, desteklenmediklerini hissetmek, ebeveynlerin kuvvetini kırar, duygusal olarak ve uygulamada onları “yetersiz” hale getirir (Kaner, 2003); özellikle, tanılama sırasında, geçiş dönemlerinde ve kriz durumlarında bilgi ve beceri eksikliği nedeniyle hissedilen çaresizlik ve yetersizlik duyguları çeşitli ruh sağlığı problemleri oluşturur (Özdemir, 2010). Ailelerin çocuğun durumu hakkında bilgilendirilmesinin ve gerekli becerileri

kazanmasının duruma daha rahat uyum sağlamalarına ve öz yeterlik kazanmalarına yardımcı olmasından dolayı, özellikle davranışsal problemleri yönetmek konusunda verilecek yardım ve aile eğitimleri hem problemlerin kendisine, hem de ebeveynlerin yetersizlik ve sosyal izolasyon duygusu üzerindeki etkisine odaklanarak ailenin genel işlevselliğini ve stres seviyesini olumlu yönde etkileyecektir (Butcher, Wind ve Bouma, 2008; Özdemir, 2010; Plant ve Sanders, 2007).

Yetersizliği olan çocuğun yaşı ne olursa olsun ailelerin her dönemde sosyal desteğe, özellikle bilgi desteğine gereksinim duymalarından (Ersoy, 2009) ve her dönemde yüksek seviyelerde stres yaşamalarından ötürü, çocuk yetiştirmede verilen destek sürekli bir süreç olmalıdır ve çocuğun erken yaşlarında verilen destek ile sınırlandırılmamalıdır (Wulffaert vd., 2009). Guralnick, Hammond, Neville ve Connor (2008), erken çocukluk döneminde ebeveyn destek grupları yoluyla elde edilen yüksek sosyal desteğin düşük stresin yordayıcısı olduğunu ve bu nedenle erken müdahale programlarında bu türden geniş sosyal desteğe yer verilmesi gerektiğini; Wulffaert vd. (2009), çocuğun bakımına ek olarak, destek veren ve süreci yöneten bir uzmanın varlığı ebeveynlerin sıkıntısını hafifletebilir ve ailenin refah seviyesini yükseltebileceğini; Lastig (1999), özellikle yetişkin dönemde zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerle çalışan uzmanların a) ailenin uzmanlarla ilişkileri, (b) istikrar planı, (c) sosyal destek ve (d) çoklu kültürlülük konularında aileyi daha iyi anlamaları gerektiğini belirtmektedir.

Yapılan çalışmalar çocukları farklı yaş gruplarında olan ebeveynlerin ilgi ve ihtiyaçlarının da çocuklarının gelişim aşamaları değiştikçe değişmesi nedeniyle, ebeveynlere yönelik bilgi ve eğitim desteği konusundaki eşitsizliklerin, bu hizmet alanlarında bir parçalanmaya ve bu nedenle, çocuklarının gelişimindeki değişim doğrultusunda aileler için uygun bilgi ve destek hizmetlerinin düzenlenmesi yönünde bir ihtiyaca (Tehee, Honan ve Hevey, 2009; Trute ve Murphy, 2005; Wulffaert vd., 2009) ve zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin üçte birinin bakım problemleri yaşamasından dolayı, bu ihtiyacın daha çok çocuğun eğitimi, ilgili sivil toplum kuruluşları, ekonomik kaynaklar, çocuğun rehabilitasyonu ve bakımı ile çocuğun bakımı sırasında ortaya çıkan davranış problemleri gibi konular üzerinde

yoğunlaştığına işaret etmektedir (Özdemir, 2010; Plant ve Sanders, 2007; Verep, 2005). Özellikle, ebeveyn ve uzmanların işbirliği içindeki olabilecek hizmetlerin planlaması sürecinin başlangıcında toplanan bilgiler sadece aile patolojisini değerlendirmek amacıyla değil, aynı zamanda ebeveyn ve uzmanlar arasındaki diyaloga ışık tutacak ve ebeveynlerin istekleri ve imkânlar doğrultusunda bir evlilik ve aile danışmanı ile birlikte uygun psikolojik yardımın sağlanması amacıyla kullanılmalıdır (Trute ve Murphy, 2005).

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelere verilen zihinsel yetersizliği olan çocuğun özellikleri, eğitimi, destek kaynakları ve bakımına ilişkin konuların yanı sıra stresle başa çıkma eğitiminin annelerin tükenmişliğini ve stresini azalttığı saptanmıştır (Kaner, 2004; Verep 2005). Bu konulardaki eğitimlerin ilkökul mezunu, sağlık güvencesi olan, merkez ve ilçe/köyde yaşayan, orta ekonomik durumda ve çalışmayan annelerdeki duygusal tükenmişliği daha fazla azalttığı bildirilmiştir (Verep, 2005). Yapılan bazı araştırmalarda yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin oldukça geniş bir sosyal destek ağına sahip olduğu ve yakınlarıyla sıklıkla görüşebildiği, kendisi için çeşitli sebeplerle dışarı çıkabildiği belirtilmiştir (Erhan, 2005; Kaner, 2004).

Türkiye’de yapılan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların algıladığı sosyal destekle ilgili araştırmalarda genel olarak, sosyal desteğin stresi azalttığı, önlediği, olumlu başa çıkma becerilerinin gelişmesine katkı sağladığı; anne babalar için özellikle duygusal desteğin çok önemli olduğu; bunun yanı sıra maddi desteğin, bakım desteğinin ve eş desteğinin de sorunlarla başa çıkmada çok yardımcı olduğu, yetersiz sosyal desteğin anne babalarda tükenmişlik ve stres gibi çeşitli psikolojik sorunlara yol açtığı; sosyal desteğin ise yaşam doyumunu arttırdığı bildirilmiştir (Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar, 2009; Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008; Deniz, Dilmaç, Arıcak, 2009; Duygun ve Sezgin; 2003; Ersoy, 2009; Gülşen ve Özer, 2009; Kaner, 2003; Kaner, 2004; Karadağ, 2009; Lüle, 2008; Özkan, 2002; Verep, 2005).

Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar (2009), yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yasadıkları anksiyete ve depresyon düzeyleri ile stresle basa çıkmada kullandıkları basa

çıkma tarzlarını inceledikleri araştırmanın sonucunda, yetersizliği olan bir çocuğa bakım vermenin aileye çok büyük yük getirdiğini, özellikle annelerin bu durumdan çok daha fazla etkilendiğini, aile tipinin sosyal destek arama eğilimi ile ilişkili olduğunu ve çekirdek aile ve parçalanmış ailelerde destek arama davranışının daha yüksek oranlarda olduğunu ve aileye sağlanacak sosyal destek sayesinde annelerin yaşadığı duruma daha kolay adapte olabileceğini bildirmiştir. Cavkaytar, Batu ve Çetin (2008), gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip Türk annelerinin bakış açılarını incelemek amacıyla yürüttükleri nitel bir araştırmanın sonucunda, gelişimsel geriliği olan çocuğun doğumuyla birlikte annelerin hayatının da tamamen değiştiğini ve sosyal yaşamlarının kısıtlandığını; bu nedenle sosyal desteğe gereksinim duyduklarını bildirmiştir.

Deniz, Dilmaç ve Arıcak (2009), yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygılarının yaşam doyumları üzerindeki etkisini incelemek ve ebeveynlerin durumluk sürekli kaygıları ve yaşam doyumlarının cinsiyet, çocuğun engel türü ve eğitim gruplarına katılıp katılmama değişkenlerine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığını saptamak amacıyla yaptıkları çalışmada, ebeveynlerin yaşam doyumlarının çocuklarından kaynaklanan durumluk ve sürekli kaygılarıyla doğrudan bir ilişkili olduğunu ve çeşitli sosyal destek ve eğitim gruplarına katılan ebeveynlerin yaşam doyumlarının yükseldiği saptamıştır. Ersoy ve Çürük (2009), özel gereksinimli çocuğu olan annelerde sosyal desteğin önemini araştırmak amacıyla yaptıkları çalışmada, sosyal desteğin, özel gereksinimli çocuğu olan annelerin sağlığı için önemli olduğunu, özel gereksinimli çocuğun yaşı ne olursa olsun annelerin her dönemde sosyal desteğe gereksinim duyabildiğini, engel hakkında bilgi ve yardım alan annelerin, bu problemlili durumla daha kolay baş edebildiğini; bu sayede özel gereksinime sahip çocuğun hem ruhsal hem de gelişimsel gereksinimlerinin karşılandığını ve gelişiminin sekteye uğramadığını belirtmiştir.

Kaner (2003), yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların sosyal destek algılarını ölçmek amacıyla yaptığı çalışmada, hem orta çocukluk döneminde hem de ergenlik döneminde anne babaların algıladığı duygusal desteğin okul öncesi doneme göre daha fazla olduğunu; hem orta çocukluk hem de ergenlik döneminde kızları olan ailelerin, okul öncesi dönemde kızları olan ailelere göre daha fazla duygusal destek,

bakım desteğın ve genel sosyal destek aldıklarını; erkek çocukların yaşları arttıkça, bilgi ve bakım desteğine ilişkin olarak anne babaların algıladığı yardımın ise azaldığını bildirmiştir. Karadağ (2009), yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükleri, aileden algılanan sosyal desteği ve umutsuzluk durumların belirlemek amacı ile yürüttüğü çalışmada, annelerin yetersizliği olan çocuğunun doğumuyla hayal kırıklığı ve çocuklarının engeli nedeniyle sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlar yaşadığını; sosyal desteklerinin düşük, umutsuzluk düzeylerinin yüksek olduğunu ve annelerin aileden algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığını tespit etmiştir. Lüle (2008), yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin karşılaştıkları sorunları ve başa çıkma tarzlarını incelediği araştırmada, sorunlarını anlatmaları için kendilerini cesaretlendiren, sorunlarının çözümü için tavsiyelerde bulunan, söylediklerini dinleyen ve ihtiyaçlarının karşılanmasında finansal destek sağlayabilen bir sosyal destek sistemine sahip olan ailelerin, kendine güvenli yaklaşım ve sosyal destek arama yaklaşımı sergilerken, sosyal destek alamayan ailelerin ise karşılaştıkları problemler karşısında çaresiz yaklaşım sergilediklerini belirlemiştir.

Verap (2005), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelere verilen zihinsel yetersizliği olan çocuğun özellikleri, eğitimi, destek kaynakları ve bakımına ilişkin konuların yanı sıra stresle başa çıkma eğitiminin annelerin tükenmişliğini azaltmaya etkisini saptamak amacıyla yaptığı araştırmada, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelere verilen zihinsel yetersizliği olan çocuğun özellikleri, eğitimi, destek kaynakları ve bakımına ilişkin konuların yanı sıra stresle başa çıkma eğitiminin, ilkökul mezunu, sağlık güvencesi olan, merkez ve ilçe/köyde yaşayan, orta ekonomik durumda ve çalışmayan annelerdeki duygusal tükenmişliği daha fazla azalttığını saptamıştır.

Yurt dışında yapılan çalışmalarda ise, sosyal desteğın stresi ve diğer psikolojik sorunları önleyici etkisine ek olarak, sosyal desteklerden duyulan memnuniyetin stresi azaltıcı etkisine; uzmanlardan sağlanan bilgi desteğının davranış problemleri ile başa çıkma becerilerine yaptığı katkılara; sosyal desteğın anne babalardaki yetersizlik duygusunu azaltarak yaşam doyumunu arttırmasına dikkat çekilmiştir (Butcher, Wind ve Bouma, 2008; Button, Pianta ve Marvin, 2001; Feldman, Varghese, Ramsay ve Rajaska, 2002; Gallagher, Phillips, Oliver ve Carroll, 2008; Guralnick, Hammond,

Neville ve Connor, 2008; Kermanshahi vd., 2008; Kroese, Hussein, Clifford ve Ahmed, 2002; Lastig, 1999; Park, Glidden ve Shin, 2010; Rogers, 2007; Singer, Ethridge ve Aldana, 2007; Tehee, Honan ve Hevey, 2009; Tobing ve Glenwick, 2006; Trute ve Murphy, 2005; Wulffaert vd, 2009).

Gallagher, Phillips, Oliver ve Carroll (2008), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı psikolojik rahatsızlıkların yordayıcılarını inceledikleri araştırmada, sosyal desteğin, ebeveynlerin suçluluk duygusunu azalttığını ve psikolojik sağlıklarına yarar sağladığını bildirmiştir. Kermanshahi vd. (2008), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip İranlı annelerin deneyimlerini araştırdıkları çalışmada, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelere en iyi desteği sağlayabilmek için destek hizmet veren personelin eğitime ve sosyal destek programlarının geliştirilmesinin önemine işaret etmiştir.

Kroese, Hussein, Clifford ve Ahmed (2002), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin sosyal destek ağlarını ve psikolojik sağlık durumlarını inceledikleri araştırmada, sosyal desteğin boyutları arttıkça annelerin psikolojik durumlarının da iyileştiğini, düzenli olmayan sosyal desteğin anneler tarafından yetersiz algılandığını ve farklı sosyal destek türlerinin bir arada algılanmasının daha çok yardımcı olduğunu bildirmiştir. Lastig (1999), zihinsel yetersizliği olan yetişkin bir çocuğu olan ailelerde bakım ve rehabilitasyonu konusunda yapılan danışmanlık hizmetlerinin esaslarını incelediği çalışmada, zihinsel yetersizliği olan yetişkin bir çocuğu olan ailelerle çalışan uzmanların a) hizmet verenlerle ilişkiler, (b) verilen destek hizmetlerine dair istikrar planı, (c) sosyal destek türleri ve (d) ailelerin çoklu kültürlü yapıları gibi konuları daha fazla irdelemeleri gerektiğini belirtmiştir.

Rogers (2007), bir dizi kapsamlı görüşme ve kişisel öyküleri kullanarak formal ya da informal desteğin önemini incelemek için bir vaka örneği sunduğu çalışmasında, ebeveynlerin sağlık ve eğitim uzmanlarıyla ilgili çok farklı bakış açılarına sahip olduklarını ve bu ebeveynler için duygusal ve uygulamalı desteğin esas olduğunu belirtmiştir. Trute ve Murphy (2005), gelişimsel geriliği olan çocukların ailelerinin yetersizliğe uyumunu ve ebeveyn stresini yordamak amacıyla yürüttükleri çalışmada,

ebeveyn ve uzmanların işbirliği içinde olacakları hizmetlerin planlaması sürecinde toplanan bilgilerin sadece, ebeveyn bunaltısını ya da aile patolojisini değerlendirmek amacıyla değil, aynı zamanda ebeveyn ve uzmanlar arasındaki diyaloga ışık tutacak uygun psikolojik yardımın sağlanması amacıyla kullanılması gerektiğini belirtmiştir.

2.2.3. Aile yükü ile ilgili araştırmalar

Yetersizliği olan bir çocuğu olan annelerin aile yükü ile ilgili yapılan araştırmalarda yetersizliği olan bir çocuğa bakım vermenin aileye getirdiği yükten özellikle annelerin daha fazla etkilendiği (Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar, 2009; Sarı, 2007, Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011); zihinsel yetersizliği olan çocuğun sınırlılıklarından dolayı yaşam boyu gözetime gereksinimi olması nedeniyle, ailelerin yaşamı boyunca çocuğundan her konuda sorumlu olduğu (Hollahan, 2003:Akt. Sarı, 2007); bu nedenle annelerde fiziksel rahatsızlıklar da görülebildiği (Sarı, 2007) bildirilmiştir.

Ayrıca, birçok araştırmada aile yükünün ve özellikle bakım yükünün psikolojik rahatsızlıkları arttırdığı bildirilmiştir (Gallagher, Phillips, Oliver ve Carroll, 2008; Hodge, Hoffman, Sweeney, 2011; Luescher, Dede, Gitten, Fennell ve Maria, 1999; Plant ve Sanders, 2007)

Yapılan araştırmalarda zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin sosyal yükünün aile hayatlarını zorlaştırdığı bildirilmektedir. Bununla ilgili olarak Özşenol (2003), çocuğun engelinden dolayı yakın çevrenin kendisinden uzaklaşacağını düşünen annelerin rollerinin ve genel fonksiyonunun aile işlevlerine etkide bulunduğunu; Sarı (2007) ailelerin sosyal yaşamlarının da kendilerinden ya da sosyal çevrelerinden kaynaklanan nedenlerle etkilendiği ve sosyal etiketlenmenin sosyal izolasyona yol açtığını; Luescher, Dede, Gitten, Fennell ve Maria (1999), birincil ve ikincil bakım verenlerin zamanını çoğunlukla çocuğa bakmakla geçirdiğini ve bu kişilerde depresyon oranının yüksek olduğunu bildirmiştir.

Oh ve Lee (2009), yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yükünün fazla

oluşunu, yetersizlikle ilgili maliyetlerin artışı, annenin genç olması ve eğitim seviyesinin yüksek olması ve sosyal desteğin az olması ile ilişkilendirmektedir.

Yapılan araştırmalarda ayrıca, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerde maddi alandaki yükün en fazla olduğu ve annelerin çocuklarının geleceği ile ilgili birincil kaygılarının ekonomik yük olduğu (Oh ve Lee, 2009; Sarı, 2007), ekonomik yükün duygusal yüklenmeyi arttırdığı (Sarı, 2007) bildirilmiştir. Maddi yükün getirdiği olumsuz duygulara bir çözüm olarak, Mak ve Ho (2006) çocuklarına bakmak için uzun saatler harcayan annelerin evde bakım hizmetleri uygulamasından yararlanarak maddi destek elde etmesinin yaşadıkları stresi ve algıladıkları yükü azaltabileceğini belirtmiştir.

Zihinsel yetersizliği olan çocukların bakımlarında kurumsal bakım hizmetlerinden çok evde bakım şekli ön plandadır ve Plant ve Sanders (2007) ebeveynlerin, çocuklarının tuvalet ihtiyacına yardım etmek ve çocuklarının adına onu savunmak gibi görevleri bakım ile ilgili en stresli görevler olarak tanımladığını, ebeveynlerin çocuklarının bakım sorumluluklarına ilişkin bilişsel tahminlerinin ebeveyn stresini doğrudan etkilediğini, yetersizliğin şiddeti arttıkça, ebeveynler daha fazla bakım yükü algıladığını ve çocuklarının bakım sorumluluğu ile ilgili görevleri kendi kontrollerinin ötesinde olduğunu düşünmelerinin, ebeveyn stresini doğrudan arttırdığını bildirmiştir.

Ayrıca, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile yükü ile ilgili olarak Essex ve Hong (2005) eşlerin ev işlerine yardımcı olmasının evlilik doyumunu arttırdığını ve annelik stresini ve aile yükünü azalttığını bildirmiştir.

Alanyazında aile yükünün belirleyicisi olan faktörler, engel derecesi (Green, 2007; Şahin, İlnem, Yıldırım, Güvenç ve Yener, 2002; Plant ve Sanders, 2007), yetersizlikle ilgili ekstra maliyetler, düşük sosyal destek, annenin ve çocuğun yaşının genç olması ve annenin eğitim seviyesinin yüksek olması (Oh ve Lee, 2009) biçiminde sıralanmaktadır. Bu nedenle, zihinsel yetersizliği olan çocuğun bakımında aileye sağlanacak destek girişimlerinin başarıya ulaşmasında engel derecesi ve yetersizliğe

neden olan etmenler ile ebeveyn ruh sađlığını etkileyen etmenlerin (bařa ıkma yöntemleri, stres, bakım sorumlulukları gibi) bilinmesi önemlidir (Sarı, 2007; Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011).

Ancak, Datta, Russel ve Gopalakrishna (2002), zihinsel yetersizliđi olan ocuklara birincil olarak bakım veren Hintli bireylerle yrttkleri arařtırmada engel derecesi ile aile yk arasında iliřki bulunmadıđını; buna karřın, artan aile yknn ocuđun yetersizliđine yklenen anlamla iliřkili olduđunu ve zihinsel yetersizliđi olan ocuđa ynelik duyguların bakım verenlerin yksek yk seviyesini yordadıđını; bunun yanı sıra, ocuđun yařı ile aile yk arasında iliřki bulunmadıđını bildirmiřtir. Green (2007)'ye gre ise, ocuđun engel derecesi ile aile yk arasında pozitif bir iliřki vardır, fakat olumlu aile zellikleri ile bu yk azaltılabilir.

Bazı arařtırmalarda aile yk ile algılanan sosyal destekler arasındaki iliřkiye iřaret edilmektedir. Oh ve Lee (2009), geniř aileden (zellikle eřin ailesinden), tıbbi personel, sosyal hizmet uzmanları, iř arkadaşları gibi sosyal ađlardan gerekli faydayı sađlayamayan annelerin, aile ve arkadaş desteđinin nemini fark ettiklerinde, gvenilir ve uzun sreli yardım bulma konusunda daha aık davrandıklarını; Plant ve Sanders (2007), eř, aile, arkadaş ve uzman desteđinin, ocuđun bakımı ile ilgili iřler sırasında ortaya ıkan davranıř problemlerinin ebeveyn stresi ve aile yk zerindeki etkisine karřı tampon grevi grdđn; Kroese, Hussein, Clifford ve Ahmed (2002), sosyal desteđin zihinsel yetersizliđi olan ocuđa sahip anne babalarda zgveni arttırdıđı, zgvenin ise aile ykn azalttıđını; Kroese, Hussein, Clifford ve Ahmed (2002), anneler tarafından ekonomik glkler yk olarak algılandıđında maddi desteđin yararlı grldđn bildirmiřtir. Bunlara ek olarak, Luescher, Dede, Gitten, Fennell ve Maria (1999), kaınma ve kendini sulama stratejileri yerine problem özme ve sosyal destek arama gibi etkili stratejilerin aile ykn azalttıđını bildirmiřtir.

Aile yk ile ilgili olarak Trkiye'de yapılan arařtırmalarda yetersizliđi olan ocuđa sahip ailelerde grlen aile yknden annelerin daha ok etkilendiđi; zellikle bakım yknn annelerde fiziksel rahatsızlıklar yařanmasına ve sosyal izolasyona neden olduđu; ekonomik ykn duygusal yklenmeyi arttırdıđı ve engel derecesinin aile

yükünün belirleyicisi olduğu bildirilmiştir (Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar, 2009; Özşenol vd, 2003; Şahin, İlnem, Yıldırım, Güvenç ve Yener, 2002; Sarı, 2007).

Şahin, İlnem, Yıldırım, Güvenç ve Yener (2002), süregen ve ilerleyici hastalığı olan bireylerin aileleri üzerinde, hastalığın süresini ve şiddetini, yeti yitimini, sosyo-demografik özellikleri, hastane dışı bakım ve tedavilerin uygulanmasındaki zorlukları, ailelerin hasta ve hastalıkla ilgili bilgi düzeylerini ve başa çıkma yollarını inceledikleri çalışmanın sonucunda, hastalık süresinin, şiddetinin ve yeti yitiminin şiddeti ile orantılı olarak aile yükünün arttığını bildirmiştir. Özşenol vd (2003), yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini değerlendirdikleri çalışmalarında, çocuğun engelinden dolayı yakın çevrenin kendisinden uzaklaşacağını düşünen annelerin rollerinin ve genel fonksiyonunun aile işlevlerine etkide bulunduğunu, çocuğunu kabul etme ve durumun uyum sürecinin uzaması yanında, çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ve büyütülmesi gibi konularda yaşadıkları güçlükler ailede önemli sorunlar yaratabildiğini bildirmiştir.

Sarı (2007), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anneler için “Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğı” geliştirdiğı çalışmada, aileye çocuk sağlığı (büyüme-gelişme, davranışsal gözetim, diş sağlığı vb.), çocuk için gelişimsel ve eğitimsel girişimler (erken girişim, özel eğitim) ve çocuğun topluma entegrasyonu konularında bakım ve danışmanlık verilmesi gerektiğini ve bu temel girişimlerin başarıya ulaşmasında yetersizlik düzeyi ve yetersizliğe neden olan etmenlerin bilinmesinin önemli bir faktör olduğunu belirtmiştir.

Yapılan yurt dışı araştırmalarda da tıpkı yurt içi araştırmalarda olduğu gibi yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile yükünden daha fazla etkilendiğı; bunun yanı sıra, aile yükünün daha çok çocuğun engeline yüklenen anlamla ilişkili olduğu ve annelerde psikolojik rahatsızlıklara neden olduğu; eş, uzman ve yakınlarından sağlanan sosyal desteğın, özellikle de bakım ve bilgi desteğının aile yükünü hafiflettiğı; aile yükünün engel derecesi ve maddi yetersizlikler ile ilişkili olduğu bildirilmiştir (Datta, Russel ve Gopalakrishna, 2002; Essex ve Hong, 2005; Gallagher, Phillips, Oliver ve Carroll, 2008; Hodge, Hoffman, Sweeney, 2011; Luescher, Dede, Gitten, Fennell ve Maria, 1999; Mak ve Ho, 2006; Oh ve Lee, 2009; Plant ve Sanders, 2007; Green,

2007).

Datta, Russel ve Gopalakrishna (2002), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip Hintli ailelerin aile yükünü yordayan özellikleri inceledikleri çalışmada, bakım verenlerin çocuğa yönelik duygularının, çocuğunun yaşının ve ailenin sosyoekonomik düzeyinin aile yükünü belirlediğini bildirmiştir. Essex ve Hong (2005), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip yaşlı ebeveynlerin iş bölümünün aile yükü ve evlilik doyumunu nasıl etkilediğini inceledikleri araştırmada, eşlerin ev işlerine yardımcı olmasının annelerin evlilik doyumunu arttırdığını ve aile yükünü ve annelik stresini azalttığını bildirmiştir.

Gallagher, Phillips, Oliver ve Carroll (2008), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların psikolojik sağlıklarının yordayıcılarını inceledikleri araştırmada aile yükünün zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların yaşadığı yüksek düzeyde depresyon ve anksiyetenin yordayıcısı olduğunu bildirmiştir. Hodge, Hoffman, Sweeney (2011), otizmlili çocuğu olan ailelerde yaygın olarak görülen psikopatolojileri inceledikleri çalışmada, bakım yükünün, otizmlili çocuğu olan anne babalarda görülen ruh sağlığı bozuklukları için bir risk oluşturduğunu bildirmiştir.

Luescher, Dede, Gitten, Fennell ve Maria (1999), Joubert sendromu olan çocuğa sahip ailelerin aile yükünü, başa çıkma biçimlerinin ve aile işlevlerini inceledikleri çalışmada, yetersizliğin şiddetinin değil, fakat ailelerin yetersizlikle başa çıkma biçimlerinin aile yükü ile ilişkili olduğunu bildirmiştir. Mak ve Ho (2006), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip Çinli annelerin çocuklarının bakımına yönelik problem odaklı, duygu odaklı ve ilişki odaklı başa çıkma biçimlerinin etkisini inceledikleri çalışmada, ilişki odaklı başa çıkma biçiminin bakım yüküne yönelik hem olumlu ve hem olumsuz algıları ile ilişkili olduğunu bildirmiştir.

Oh ve Lee (2009), gelişimsel yetersizlikleri olan çocukları yetiştiren Güney Koreli annelerin bakım yüklerini ve sosyal desteklerini araştırdıkları çalışmada, annelerin genel olarak, çok fazla yüklerinin olduğunu, ancak özellikle maddi alandaki yükün en yüksek seviyede olduğunu, bu anneler için yükün fazla oluşunun, yetersizlikle

ilgili maliyetlerin artışı, annenin genç olması ve eğitim seviyesinin yüksek olması ve sosyal desteğin az olması ile ilişkili olduğunu ve bakım yükünün artışının en güçlü yordayıcısının, yetersizlikle ilgili ekstra maliyetler olduğu bildirilmiştir. Green (2007), yetersizliği olan bir çocuğa annelik etmenin farklı sosyal boyutlarını incelediği araştırmada, duygusal bunalıdan çok sosyo kültürel baskıların aile yükü üzerinde etkili olduğunu ve utanç duygusunun aile yükünü arttırdığını bildirmiştir.

Alanyazın taraması sonucunda, yetersizliği olan çocuğun ailede yarattığı stres, karşılaşılan fiziksel, maddi ve psikolojik sorunlar, yetersizliği olan çocuğun anne ve babasının üstlendiği roller ile çevreden gelen tepkiler gibi nedenlerden dolayı aile üzerinde bir takım yüklenmelerin olduğu anlaşılmaktadır. Yetersizliğe neden olan etmenlerin bilinmesi ve aileye çocuğun sağlığı ve topluma entegrasyonu konularında bakım ve danışmanlık verilmesi ailelerin rehabilitasyonunda çok önemli bir etmendir (Özşenol vd, 2003; Sarı, 2007).

BÖLÜM III

3. YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Modeli

Bu araştırma zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresini, algıladıkları sosyal destekleri ve aile yüklerini belirlemek amacıyla betimsel araştırma modellerinden ilişkisel tarama modeli kullanılarak desenlenmiştir.

3.2. Çalışma Grubu

Araştırmaya 2010-2011 eğitim-öğretim yılında, Düzce ili içerisinde bulunan, Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ile ilköğretim okullarının özel sınıflarına ve kaynaştırma programları çerçevesinde normal sınıflara devam eden zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 104 anne katılmıştır.

Çalışma grubunda yer alan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin ve zihinsel yetersizliği olan çocuklarının sosyo-demografik özellikleri Tablo 3-1'de gösterilmiştir.

Tablo 3-1. Annelerin ve zihinsel yetersizliği olan çocuklarının sosyo-demografik özellikleri

<i>Sosyo-demografik özellikler</i>		<i>N</i>	<i>%</i>
Annenin yaşı	18-40	65	62,5
	41-63	39	37,5
Annenin eğitim durumu	İlkokul	88	84,6
	Ortaokul	7	6,7
	Lise	7	6,7
	Üniversite	2	2
Annenin iş durumu	Memur	2	1,9
	İşçi	2	1,9
	Emekli	4	3,9
	Ev hanımı	96	92,3
Aylık gelir	0-630TL(asgari ücret)	70	67,3
	630TL-1500TL	30	28,8
	1500TL-3000TL	3	2,9
	3000TL ve üstü	1	1
Annenin medeni durumu	Evli	94	90,4
	Boşanmış	4	3,8
	Dul	6	5,8
Annenin çocuk sayısı	1 çocuk	7	6,7
	2 çocuk	37	35,6
	3 çocuk ve üstü	60	57,7
Engelli çocuğun cinsiyeti	Kız	48	46,2
	Erkek	56	53,8
Engelli çocuğun bulunduğu eğitim ortamı	Kaynaştırma	45	43,3
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	20,2
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	36,5
Engelli çocuğun engelinin derecesi	Hafif	57	54,8
	Orta	20	19,2
	Ağır	27	26
Engelli çocuğun doğum sırası	İlk çocuk	32	30,8
	İkinci çocuk	37	35,6
	Üçüncü çocuk ve üstü	35	33,6
Engelli çocuğun özel eğitime devam etme süresi	1yıldan az	7	6,7
	1yıl	10	9,6
	2yıl	14	13,5
	3yıl	21	20,2
	4yıl	35	33,7
	5yıl ve daha fazla	17	16,3

Tablo 3-1’de görüldüğü gibi zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin; %62,5’i 18-40 yaş arasında, %37,5’i 41-63 yaş arasındadır; %84,6’sı ilkokul, %6,7’si ortaokul, %6,7’si lise, %1,9’u üniversite mezunudur; %1,9’u memur, %1,9’u işçi, %3,8’i emekli, %92,3’ü ev hanımıdır; %67,3’ünün aylık geliri 0-630TL(asgari ücret), %28,8’inin aylık geliri 630TL-1500TL, %2,9’unun aylık geliri 1500TL-3000TL arasında, %1’inin aylık geliri 3000TL ve üstüdür; %90,4’ü evli, %3,8’i boşanmış, %5,8’i duldur; %6,7’si bir çocuğa, %35,6’sı iki çocuğa, %57,7’si üç ve üçten fazla

çocuğa sahiptir; engelli çocuklarının %46,2'si kız, %53,8'i erkektir; engelli çocuklarının %43,3'ü kaynaştırma eğitimine, %20,2'si özel sınıf ve özel eğitim okuluna devam etmekte, %36,5'i örgün eğitimin dışında yer almakta ve özel rehabilitasyon merkezinde eğitim almakta; engelli çocuklarının %54,8'inin engelinin derecesi hafif, %19,2'sinin engelinin derecesi orta %26'sının engelinin derecesi ağırdır; engelli çocuklarının %30,8'i ilk çocuk, %35,6'sı ikinci çocuk, %33,6'sı üçüncü çocuk ve üstüdür; engelli çocuklarının %6,7'si bir yıldan az bir süredir, %9,6'sı bir yıldır, %13,5'i iki yıldır, %20,2'si üç yıldır, %33,7'si dört yıldır, %17,3'ü beş yıl ve daha fazla bir süredir özel eğitime devam etmektedir.

3.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmada Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği, Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Aile Yükünü Değerlendirme Ölçeği olmak üzere üç ayrı veri toplama aracı ve Bilgi Formu kullanılmıştır.

Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği (QRS-FT)

Kaner (2001), geniş bir yaş ranjında ve geniş çeşitlilikte engel grubunda çocuğu olan anne babaların algıladıkları stres düzeyini belirlemek için, Küçüker (1999)'in çeviri çalışmasından yararlanarak The Questionnaire On Resource And Stress- QRS/F'in geçerliğini ve güvenilirliğini yeniden sınamıştır. Ölçeğin yapı geçerliğini sınamak için 52 maddeye temel bileşenler analizi uygulanmış ve varyansın %38.479'unu açıklayan üç faktör elde edilmiştir. Birbirinden olabildiğince bağımsız faktörlere ulaşabilmek için temel bileşenler analizine varimaks tekniği ile devam edilmiş ve faktör yük değerleri .30 ve altında olan ve birden fazla faktöre girip aralarındaki faktör yük değer farkları .10 ve daha az olan 13 madde elenmiş ve analiz 39 madde ile sonlanmış ve bu çalışma sonucunda ortaya çıkan aracın diğerlerinden ayırt edilebilmesi için QRS-F Turkish (QRS-FT) olarak sembolleştirilmiştir (Kaner, 2001).

Kaner'in (2001) araştırmasında çocuğun işlevlerindeki yetersizliklerin yanı

sıra, anne ve babaların çocuklarının toplumsal katılımlarına ilişkin yaşadıkları sıkıntıyı da ifade eden maddelerin İşlev Yetersizliği (1, 8, 17, 19, 23, 26, 29, 34, 36, 37, 38, 39, 41, 48, 49, 52), anne ve babaların çocuğun yetersizliği nedeniyle hem şimdiki zamana hem de geleceğe ilişkin yaşadıkları kaygı ve karamsarlığı içerdiği gözlenen maddelerin Karamsarlık (4, 5, 6, 11, 12, 13, 25, 28, 31, 32, 33, 35, 42, 43, 47, 51), engelli çocuğun varlığı nedeniyle ailenin yaşadığı sorunları içeren maddelerin Anababa ve Aile Sorunları (2, 14, 15, 16, 18, 21, 24) olarak kavramsallaştırıldığı bildirilmiştir.

Ölçeğin iç tutarlılığını belirlemek için KR-20, Cronbach Alfa ve iki yarım güvenilirlik ölçümleri ölçümlerinde en yüksek güvenilirlik katsayıları ölçeğin tamamı için sırasıyla, .92, .91 ve .89 olarak elde edilmiştir. Bunu aynı sırayla .87, .89 ve .89 ile işlev yetersizliği, .86, .86 ve .86 ile karamsarlık, .66, .55 ve .27 ile anababa ve aile sorunları izlemektedir (Kaner, 2001).

İşlev Yetersizliği alt ölçeğinde 16, Karamsarlık alt ölçeğinde 16 ve Anababa ve Aile sorunları alt ölçeğinde 7 olmak üzere, ölçekte toplam 39 madde bulunmaktadır. Ölçek maddeleri “doğru”, “yanlış” biçiminde puanlanmaktadır. Ölçekten alınabilecek en yüksek puanlama, 24 doğru ve 15 yanlış ile aile stresinin yüksek olduğunu ifade etmektedir.

Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YABSDÖ)

Aile Destek Ölçeği (ADÖ), Kaner (2003) tarafından, duygusal destek, bilgi desteği, bakım desteği, yakın ilişki desteği ve maddi destek olarak kavramsallaştırılan beş alt boyutta yetersizliğe sahip çocuğu olan anne babaların sosyal destek ağlarını ve algılarını ölçmek amacıyla geliştirilen geçerli ve güvenilir bir araçtır.

Aile Destek Ölçeği-ADÖ'nin kapsamını zenginleştirmek amacıyla, ölçeğin alt boyutlarına bazı maddeler eklenip sosyal desteğin hem nicel hem de nitel boyutlarını değerlendiren Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YABSDÖ) elde edilmiştir (Kaner, 2010).

YASDÖ, iki kısımdan oluşmaktadır; farklı destekleri verecek birinin ne düzeyde var olduğunu (niceliksel boyut) değerlendiren Algılanan Sosyal Destek Düzeyi (ASDD), ve her bir maddedeki desteklerden hoşnut olma düzeyini (niteliksel boyut) değerlendiren Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi (ASDMD). Analizler sonucunda her iki ölçekten de uygun psikometrik özelliklere sahip olduğu bildirilen dört faktör elde edilmiştir; sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek ve bakım desteği (Kaner, 2010).

Sosyal birliktelik desteği, anne babaların sosyal etkinliklere birlikte katılabileceği, gelecekle ilgili planlarında anne babaları destekleyen birilerinin varlığını ifade etmektedir. *Bilgi desteği*, anne babaların çocuklarını yetiştirirken gereksinim duydukları bilgiler ve hizmetler hakkında onlara bilgi verecek destekleri ifade etmektedir. *Duygusal destek*, anne babaların kişisel sorunlarını ve özel konularını paylaşabilecekleri, onları duygusal olarak rahatlatan, onlara değer veren güvenilir birilerinden alınan desteği ifade etmektedir. *Bakım desteği*, anne babaların çocuklarının bakımıyla ilgili olarak ihtiyaç duydukları desteği sağlayan birilerinin varlığını ifade etmektedir (Kaner, 2010).

YABSDÖ-ASDD'nin yapı geçerliliğini saptamak amacıyla yapılan açımlayıcı faktör analizi sonucunda dört faktör ve 28 maddeden oluşan bir ölçek elde edilmiştir (Kaner, 2010).

Açımlayıcı faktör analizi sonucunda elde edilen faktörlere ve içerdikleri maddelere doğrulayıcı faktör analizi uygulanmıştır. Doğrulayıcı faktör analizi sonucunda temel bileşenler faktör analizinden elde edilen dört faktörlü yapı doğrulanmıştır (Kaner, 2010).

YABSDÖ-ASDD'e ilişkin elde edilen yapıların algılanan sosyal desteklerden memnuniyet düzeyi için de geçerli olup olmadığını belirlemek amacıyla YABSDÖ-ASDMD'den elde edilen verilere doğrulayıcı faktör analizi uygulanmıştır. Doğrulayıcı faktör analizi sonucunda sosyal destek düzeyinden elde edilen dörtlü faktörlü yapının memnuniyet düzeyi için de geçerli olduğu belirlenmiştir (Kaner, 2010).

YABSDÖ-ASDD ve YABSDÖ-ASDMD'nin ölçüt geçerliliğini belirlemek amacıyla (Zimet ve ark, 1988, 1990, Akt., Kaner, 2010) tarafından geliştirilen Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin gözden geçirilmiş formu (GGÇBASDÖ) 72 anne babaya uygulanmış ve hem YABSDÖ-ASDD, hem de YABSDÖ-ASDMD'nin bilgi desteği alt ölçeği ile GGÇBASDÖ'nin aile desteği alt ölçeği arasındaki korelasyon katsayıları dışında (sırasıyla $r=-0.14$; $r=0.21$; $p<0.05$) dışında tüm korelasyonları pozitif yönde, anlamlı ve orta düzeydedir (Kaner, 2010).

YABSDÖ-ASDD ve YABSDÖ-ASDMD'nin iç tutarlılığını belirlemek amacıyla Cronbach Alfa ve Spearman Brown iki yarım güvenilirlik analizi uygulanmıştır. Alfa katsayıları YABSDÖ-ASDD için 0.83-0.95, YABSDÖ-ASDMD için 0.85-0.96 arasındadır. Spearman Brown iki yarı güvenilirlik katsayıları ise, YABSDÖ-ASDD için 0.86-0.92, YABSDÖ-ASDMD için 0.84-0.96 arasındadır.

YASDÖ maddeleri iki ayrı şekilde puanlanmaktadır; birincisinde, anne babaların ne tür desteklere sahip olduğunu belirlemek amacıyla, YASDÖ-ASDD'deki her zaman var, bazen var, nadiren var ve hiç yok seçenekleri sırasıyla 4, 3, 2 ve 1 şeklinde puanlanmaktadır. İkincisinde, bu desteklerden ne derece doyum aldıklarını belirlemek amacıyla, YASDÖ-ASDMD'deki çok memnunum, memnunum, biraz memnunum ve hiç memnun değilim seçenekleri sırasıyla 4, 3, 2 ve 1 şeklinde puanlanmaktadır.

Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ)

Sarı (2007) tarafından zihinsel yetersiz çocuğı olan ailelerin aile yükünü belirlemek amacıyla geliştirilen Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğı, 43 maddeden oluşmakta ve ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi ölçekte 6 alt boyut yer almaktadır. Ekonomik yük boyutunda altı, yetersizlik algısı boyutunda sekiz, sosyal yük boyutunda altı, fiziksel yük boyutunda beş, duygusal yük boyutunda on bir ve zaman gereksinimi boyutunda yedi madde vardır. Ölçeğın güvenilirlik verileri ölçeğın tümü için cronbach alfa güvenilirlik katsayısının 0.92, tekrar test korelasyon değeri; 0.98 olarak hesaplanmış ve kesme

noktası 97 puan olarak saptanmıştır.

Ölçeğin alt boyutları ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi biçiminde isimlendirilmiştir. Her bir faktörün özdeğerinin 2'nin üzerinde olduğu saptanmıştır. Ölçek maddelerinin faktör yükleri 0.35 ile 0.81 arasında yer almaktadır. Aile yükü değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarının Cronbach alfa güvenirlik katsayısının; ekonomik yük alt boyutu için 0,89, yetersizlik algısı alt boyutu için 0,84, fiziksel yük alt boyutu için 0,85, sosyal yük ve duygusal yük alt boyutları için 0,82, zaman gereksinimi alt boyutu için 0,72 olduğu belirlenmiştir.

Geçerlik çalışmaları kapsamında Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ile Beck Depresyon Ölçeği arasında korelasyon incelenmiş, anlamlı bir korelasyon olduğu ($r=0.65$, $p=0.000$) belirlenmiştir (Sarı, 2008).

Aile Bilgi Formu

Aile Bilgi Formu zihinsel yetersizliği olan çocuğa ve anneye ilişkin sosyo-demografik bilgileri elde etmek amacıyla geliştirilmiştir.

Bu form ile annelerin yaşı, eğitim düzeyi, aylık geliri, iş durumu, anne-babanın birlikte veya ayrı olma durumu, çocuklarının yaşları ve cinsiyetleri, engelli çocuğun yaşı, cinsiyeti, doğum sırası, engelinin derecesi, ek engeli olup olmadığı, çocuktaki gelişimsel geriliğin kaç yaşında fark edildiği, hangi eğitim düzeyinde olduğu, özel eğitim alıp almadığı, alıyorsa, kaç yıldır aldığı, hangi tür eğitimlerden yararlandığı ve hangi tür ek özel eğitim hizmetlerinden yararlandığı hakkında demografik bilgiler elde edilmiştir.

3.4. Veri Toplama Süreci

Veri toplama sürecinde öncelikle, özel eğitim kurumları ile özel sınıfı olan ve/ya kaynaştırma programı uygulayan ilköğretim okullarının yöneticileri ile

görüŖülmüŖ anneler üzerinde yapılacak araŖtırma hakkında bilgi verilmiŖ ve gerekli izin alınmıŖtır. ÇalıŖmaya katılmak isteyen annelerle telefon görüŖmesi yapılmıŖ, kurum yöneticileri ve öđretmenleri tarafından kendilerine ulaŖtırılan ölçekleri doldurmaları istenmiŖtir. Bazı annelerle ise yüz yüze görüŖülmüŖ, kurumda çocuklarının eğitim almasını bekleyen annelere ölçekler uygun bir odada verilmiŖ ve doldurmaları istenmiŖtir. Okul/kurum ortamlarında ulaŖılan annelerden okur-yazarlığı yeterliđi düzeyde olmayıp ölçek formlarının doldurulmasında yardım talep edenlere formlardaki sorular araŖtırmacı tarafından okunmuŖ ve yanıtları annelerden sözel olarak alınarak formlara iŖaretlenmiŖtir.

3.5. Verilerin Analizi

Veriler bilgisayar ortamına aktarıldıktan sonra SPSS-17.0 paket programıyla betimsel istatistik yöntemleri kullanılarak analiz edilmiŖtir.

Annelerin aile stresi ve algıladıkları sosyal destek ve bu sosyal destekten memnuniyetleri ile aile yüklerinin ne düzeyde olduđunu belirlemek amacıyla, ölçek ve alt ölçek puanlarının ortalama ve standart sapmaları hesaplanmıŖtır.

Annelerin aile stresinin, algıladıkları sosyal desteđin ve aile yükünün çocuđın cinsiyeti, eğitim ortamı ve engel derecesine göre farklılaŖıp farklılaŖmadığını belirlemek amacıyla yapılacak testlere karar verebilmek için QRS-FT, YASDÖ ve AYDÖ ile bu ölçeklerin alt ölçek puanlarının normalliđi Kolmogorov-Smirnov Testi ile test edilmiŖ ve sonuçları Tablo 3-2’de gösterilmiŖtir.

Tablo 3-2. Kolmogorov-Smirnov Testi

	<i>Kolmogorov-Smirnov Z</i>	<i>P</i>
QRS-FT	0,948	,330
İY	1,516	,020*
Karamsarlık	1,356	,050
AAS	2,005	,001*
YASDÖ-ASDD	0,508	,959
Sosyal Birliktelik Desteği	0,729	,662
Bilgi Desteği	1,254	,086
Duygusal Destek	0,903	,388
Bakım Desteği	1,357	,050
YASDÖ-ASDMD	0,474	,978
Sosyal Birliktelik Desteğinden Memnuniyet	0,629	,824
Bilgi Desteğinden Memnuniyet	1,233	,096
Duygusal Destekten Memnuniyet	0,674	,754
Bakım Desteğinden Memnuniyet	1,119	,163
AYDÖ	1,086	,189
Ekonomik Yük	1,032	,237
Yetersizlik Algısı	0,955	,321
Sosyal Yük	2,44	,000*
Fiziksel Yük	1,659	,008*
Duygusal Yük	1,382	,044*
Zaman Gereksinimi	0,883	,416

Tablo 3-2’de görüldüğü gibi, QRS-FT, YABSDÖ-ASDD, YABSDÖ-ASDMD ve AYDÖ ile sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği, sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet, bilgi desteğinden memnuniyet, duygusal destekten memnuniyet, bakım desteğinden memnuniyet, karamsarlık, ekonomik yük, yetersizlik algısı, zaman gereksinimi alt boyutlarında dağılımın normal olduğu, İY, AAS, sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük alt boyutlarında ise dağılımın normal olmadığı anlaşılmaktadır.

Annelerin aile stresinin, algıladıkları sosyal desteğin ve aile yükünün çocuğun cinsiyeti, eğitim ortamı ve engel derecesine göre farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek amacıyla dağılımın normal ve grup sayısının iki olduğu durumlarda Bağımsız Örneklem t-Testi, ikiden fazla olduğu durumlarda Varyans Analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Dağılımın normal olmadığı ve grup sayısının iki olduğu durumlarda Mann Whitney U-Testi, ikiden fazla olduğu durumlarda Kruskal Wallis H-Testi uygulanmıştır. İstatistiksel anlamlılık düzeyi .05 olarak kabul edilmiştir.

Tek yönlü varyans analizi sonucunda çıkan “F” değerinin anlamlı olması durumunda, hangi grupların ortalamaları arasında anlamlı düzeyde fark olduğunun

belirlenmesi için ise varyansların eşit olduğu durumlarda gerekli “Scheffe” testi, varyansların eşit olmadığı durumlarda gerekli “Dunnett’s C” testi uygulanmıştır.

Scheffe testi, gruplar arasında mümkün olan bütün doğrusal kombinasyonların karşılaştırılması için geliştirilen, genel itibariyle en esnek ve karşılaştırılacak grup sayılarının çok olması durumunda α hata payını kontrol altında tutabilen ve gruplardaki gözlem sayılarının eşit olması varsayımını dikkate almayan bir post hoc türüdür. Dunnett’s C, post hoc istatistiği de genişletilmiş t modülü aracılığı ile güvenle kullanılabilir (Kayri, 2009).

Annelerin aile stresi, algıladıkları sosyal destek ve aile yükü arasındaki ilişkiyi betimlemek için değişkenlerin sürekli bir dağılıma sahip olduğu ancak en az birinin normal dağılım göstermediği durumlarda iki değişken arasındaki ilişkiyi açıklamak amacıyla uygulanan Spearman Brown sıra farkları korelasyon tekniği kullanılmıştır.

Sosyal destek ağını sorgulayan soruların dağılımının betimlenmesinde yüzde ve frekans hesaplaması yapılmıştır.

BÖLÜM IV

4. 1. Bulgular

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresini, sosyal desteği ve aile yükünü belirlemeyi amaçlayan çalışmanın bu bölümünde, araştırmanın amaçları doğrultusunda yürütülen istatistiksel analizlerin sonuçlarına yer verilmiştir.

1. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresi, algıladıkları sosyal destek ve bu sosyal destekten memnuniyetleri ile aile yükleri ne düzeydedir?

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile yüklerini, aile stresini ve algıladıkları sosyal destek ile bu sosyal destekten memnuniyet düzeylerini belirlenebilmesi için QRS-FT, YASDÖ ve AYDÖ'den alınan toplam ve alt ölçek puanlarının ortalama ve standart sapmalar hesaplanmış ve sonuçlar Tablo 4-1'de verilmiştir.

Tablo 4-1. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin QRS-FT, YASDÖ ve AYDÖ'den aldıkları toplam ve alt ölçek puanların ortalama ve standart sapmaları

	<i>Ortalama</i>	<i>Standart sapma</i>
QRS-FT	56,62	8,65
İşlev yetersizliği-İY	21,85	4,16
Karamsarlık	25,75	4,07
AAS	9,00	1,86
YASDÖ –ASDD	73,00	22,65
Sosyal birliktelik desteği	24,75	8,54
Bilgi desteği	15,05	6,44
Duygusal destek	22,07	6,82
Bakım desteği	11,11	3,98
YASDÖ –ASDMD	71,37	22,02
Sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet	24,20	8,17
Bilgi desteğinden memnuniyet	14,78	6,37
Duygusal destekten memnuniyet	21,50	6,66
Bakım desteğinden memnuniyet	10,88	3,96
AYDÖ	114,28	28,51
Ekonomik yük	19,76	7,38
Yetersizlik algısı	22,31	6,87
Sosyal yük	10,96	6,48
Fiziksel yük	12,05	6,89
Duygusal yük	27,72	10,73
Zaman gereksinimi	21,46	6,39

Tablo 4-1 incelendiğinde, QRS-FT'den alınan ortalamalar işlev yetersizliği 21,85, karamsarlık 25,75, ana baba ve aile sorunları 9 ve toplam puan ortalaması 56,62 olarak hesaplanmıştır. En yüksek ortalama karamsarlıkta, en düşük ortalama AAS'de görülmüştür. Bu durum, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anneler arasında karamsarlığın aile stresinin diğer boyutları olan işlev yetersizliğine ve ana baba ve aile sorunlarına göre daha çok yaşandığını göstermektedir.

YASDÖ-ASDD'den alınan ortalamalar; sosyal birliktelik desteği 24,75 bilgi desteği 15,05, duygusal destek 22,07, bakım desteği 11,11 ve toplam puan ortalaması 73,00 olarak hesaplanmıştır. En yüksek ortalama sosyal birliktelik desteğinde, en düşük ortalama bakım desteğinde görülmüştür. Bu durum, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin en çok sosyal birliktelik desteği algıladıklarını göstermektedir. Daha sonra ise sırasıyla, duygusal destek, bilgi desteği ve bakım desteğinin algılandığı görülmektedir.

YASDÖ-ASDMD'den alınan ortalamalar; sosyal birliktelik desteği 24,20, bilgi

desteđi 14,78, duygusal destek 21,50, bakım desteđi 10,88 ve toplam puan ortalaması 71,3750 olarak hesaplanmıřtır. En yksek ortalama sosyal birliktelik desteđinden memnuniyet dzeyinde, en dřk ortalama bakım desteđinden memnuniyet dzeyinde grlmřtr. Bu durum, zihin engelli ocuđa sahip annelerin en ok sosyal birliktelik desteđinden memnun olduklarını gstermektedir. Daha sonra ise sırasıyla, duygusal destek, bilgi desteđi ve bakım desteđinden memnun olunduđu grlmektedir. Bu sonuca gre, annelerin algıladıđu sosyal destekler ile bu desteklerden memnuniyetleri paralellik gstermektedir.

AYD’den alınan ortalamalar duygusal yk 27,72, yetersizlik algısı 22,31, zaman gereksinimi 21,46, ekonomik yk 19,76, fiziksel yk 12,05, sosyal yk 10,96 ve toplam puan ortalaması 114,28 olarak hesaplanmıřtır. AYD’nn kesme noktasının 93 olduđu gz nnde bulundurulduđuunda, 111,28 toplam puan ortalamasına gre, zihinsel yetersizliđi olan ocuđa sahip annelerin aile yk olduka yksek bulunmuřtur. En yksek ortalama duygusal ykte grlmřtr. Daha sonra ise, sırasıyla yetersizlik algısı, zaman gereksinimi, ekonomik yk, fiziksel yk ve sosyal yk grlmektedir. Buna gre, zihinsel yetersizliđi olan ocuđa sahip anneler en fazla duygusal yk tařımaktadır. Daha sonra ise annelerin sırasıyla, yetersizlik algısı, zaman gereksinimi, ekonomik yk, fiziksel yk ve sosyal yk tařıdıđu grlmektedir

Sonuç olarak, QRS-FT, YASD ve AYD’den alınan ortalamalara gre, zihinsel yetersizliđi olan ocuđa sahip annelerin en fazla karamsarlık yařadıđu, buna paralel olarak duygusal yk tařıdıđu, en ok sosyal birliktelik desteđi algıladıđu ve en ok sosyal birliktelik desteđinden memnun olduđu grlmektedir.

2. Zihinsel yetersizliđi olan ocuđa sahip annelerin aile stresi, sosyal destek ve aile yk arasında iliřki var mıdır?

Zihinsel yetersizliđi olan ocuđa sahip annelerin aile stresi, sosyal destek ve aile yk arasındaki iliřkinin belirlenmesi iin ‘‘Spearman Brown sıra farkları korelasyon’’ tekniđi kullanılmıř ve sonular Tablo 4-2’de verilmiřtir. Elde edilen sonulara gre aralarında negatif ve pozitif dođrusal iliřki bulunan deđiřkenlerin bir zeti ise Tablo 4-3’ de verilmiřtir.

Tablo 4-2. Sosyal destek, aile stresi ve aile yükü korelasyon analizi sonuçları

	İY	K	AAS	QRS-FT	Sosyal Birliklilik Desteği	Bilgi Desteği	Duygusal Destek	Bakım Desteği	YASDÖ	Sosyal Birliklilik Desteği-M	Bilgi Desteği-M	Duygusal Destek-M	Bakım Desteği-M	YASDÖ-M	EY	YA	SY	FY	DY	ZG	AYDÖ
İY																					
Karamsarlık	,616**																				
AAS	,557**	,685**																			
QRS-FT	,869**	,898**	,782**																		
Sosyal Birliklilik Desteği	-,249*	-,476**	-,382**	-,404**																	
Bilgi Desteği	-,286**	-,505**	-,446**	-,445**	,596**																
Duygusal Destek	-,219*	-,375**	-,315**	-,317**	,906**	,615**															
Bakım Desteği	-,188	-,451**	-,322**	-,351**	,734**	,485**	,720**														
YASDÖ	-,294**	-,531**	-,437**	-,457**	,939**	,786**	,926**	,802**													
Sosyal Birliklilik Desteği-M	-,232*	-,457**	-,389**	-,388**	,987**	,593**	,911**	,746**	,936**												
Bilgi Desteği-M	-,267**	-,506**	-,434**	-,434**	,560**	,983**	,582**	,476**	,756**	,568**											
Duygusal Destek-M	-,174	-,356**	-,306**	-,286**	,877**	,602**	,974**	,739**	,909**	,900**	,592**										
Bakım Desteği-M	-,183	-,463**	-,322**	-,350**	,710**	,458**	,698**	,964**	,776**	,740**	,474**	,744**									
YASDÖ-M	-,253**	-,513**	-,429**	-,427**	,913**	,777**	,911**	,812**	,985**	,931**	,770**	,926**	,814**								
EY	,287**	,593**	,432**	,512**	-,657**	-,532**	-,534**	-,497**	-,652**	-,644**	-,509**	-,502**	-,489**	-,631**							
YA	-,202*	-,430**	-,314**	-,339**	,873**	,523**	,879**	,879**	,880**	,877**	,494**	,861**	,841**	,869**	-,559**						
SY	,521**	,566**	,647**	,635**	-,463**	-,329**	-,429**	-,439**	-,487**	-,459**	-,322**	-,424**	-,441**	-,480**	,493**	-,448**					
FY	,726**	,608**	,599**	,758**	-,198*	-,365**	-,130	-,265**	-,290**	-,196*	-,359**	-,099	-,267**	-,269**	,411**	-,200*	,566**				
DY	,465**	,646**	,567**	,634**	-,541**	-,536**	-,517**	-,530**	-,622**	-,550**	-,533**	-,492**	-,530**	-,616**	,676**	-,527**	,668**	,617**			
ZG	,599**	,641**	,566**	,706**	-,356**	-,417**	-,248*	-,315**	-,404**	-,340**	-,392**	-,204*	-,310**	-,369**	,643**	-,315**	,560**	,754**	,705**		
AYDÖ	,628**	,703**	,635**	,767**	-,390**	-,470**	-,285**	-,333**	-,450**	-,379**	-,457**	-,248*	-,333**	-,424**	,726**	-,306**	,724**	,824**	,856**	,883**	

** p< 0.01

* p< 0.05

Tablo 4-2’de annelerin algılanan sosyal destek düzeyleri ile aile stresi arasındaki ilişki incelendiğinde, Spearman Brown sıra farkları korelasyon katsayısı $-0,457$ ($p < 0.01$) olarak bulunmuştur. Aile stresi ile sosyal desteğin alt boyutlarıyla arasındaki ilişki sosyal birliktelik desteği [$r = -0,404$ ($p < 0.01$)]; bilgi desteği [$r = -0,445$ ($p < 0.01$)]; duygusal destek [$r = -0,317$ ($p < 0.01$)], bakım desteği [$r = -0,351$ ($p < 0.01$)] olarak bulunmuştur. Buna göre, annelerin sosyal destek düzeyleri ve sosyal desteğin alt boyutları ile aile stresi arasında negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek ve bakım desteği arttıkça aile stresi azalmıştır. Bulunan korelasyon katsayıları $0,70-0,30$ arasında olduğundan aile stresi ile sosyal destek ve sosyal desteğin alt boyutları arasında orta düzeyde bir ilişki tanımlanabilir. Aile stresi ile algılanan genel sosyal desteğin determinasyon katsayısı ($r^2=0,20$) dikkate alındığında ise, aile stresindeki toplam varyansın (değişkenliğin) %20’sinin algılanan sosyal destekten kaynaklandığı söylenebilir.

Annelerin algılanan sosyal destek düzeyleri ile aile yükleri arasındaki ilişki incelendiğinde, Spearman Brown sıra farkları korelasyon katsayısı $-0,450$ ($p < 0.01$) olarak bulunmuştur. Genel aile yükü ile sosyal desteğin alt boyutlarıyla arasındaki ilişki sosyal birliktelik desteği [$r = -0,390$ ($p < 0.01$)]; bilgi desteği [$r = -0,470$ ($p < 0.01$)]; bakım desteği [$r = -0,333$ ($p < 0.01$)], duygusal destek [$r = -0,285$ ($p < 0.01$)] olarak bulunmuştur. Buna göre, annelerin sosyal destek düzeyleri ve sosyal desteğin alt boyutları ile aile yükleri arasında negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, bakım desteği ve duygusal destek arttıkça aile yükü azalmıştır. Genel aile yükü ile sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği ve bakım desteği arasındaki korelasyon katsayıları $0,70-0,30$ arasında olduğundan orta düzeyde bir ilişki; aile yükü ile duygusal destek arasındaki korelasyon katsayısı ise $0,30-0,00$ arasında olduğundan düşük düzeyde bir ilişki tanımlanabilir. Aile yükü ile algılanan genel sosyal desteğin determinasyon katsayısı ($r^2=0,20$) dikkate alındığında ise, aile yükündeki toplam varyansın (değişkenliğin) %20’sinin algılanan sosyal destekten kaynaklandığı söylenebilir.

Annelerin algılanan sosyal destekten memnuniyet düzeyleri ile aile stresi

arasındaki ilişki incelendiğinde, Spearman Brown sıra farkları korelasyon katsayısı [$r = -.427$ ($p < 0.01$)] olarak bulunmuştur. Aile stresi ile sosyal desteğin alt boyutlarıyla arasındaki ilişki sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet [$r = -.388$ ($p < 0.01$)]; bilgi desteğinden memnuniyet [$r = -.434$ ($p < 0.01$)]; duygusal destekten memnuniyet [$r = -.286$ ($p < 0.01$)], bakım desteğinden memnuniyet [$r = -.350$ ($p < 0.01$)] olarak bulunmuştur. Buna göre, annelerin sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, bakım desteği ve genel sosyal desteklerden memnuniyetleri ile aile stresi arasında negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, genel sosyal destekten, sosyal birliktelik desteğinden, bilgi desteğinden, duygusal destekten ve bakım desteğinden memnuniyet arttıkça aile stresi azalmıştır. Aile stresi ile sosyal birliktelik desteğinden, bilgi desteğinden ve bakım desteğinden memnuniyet arasındaki korelasyon katsayıları 0,70-0,30 arasında olduğundan orta düzeyde bir ilişki; aile stresi ile duygusal destekten memnuniyet arasındaki korelasyon katsayısı ise 0,30-0,00 arasında olduğundan düşük düzeyde bir ilişki tanımlanabilir. Aile stresi ile algılanan genel sosyal desteğin determinasyon katsayısı ($r^2=0,18$) dikkate alındığında ise, aile yükündeki toplam varyansın (değişkenliğin) %18'inin algılanan sosyal destekten kaynaklandığı söylenebilir.

Annelerin algılanan sosyal destekten memnuniyet düzeyleri ile aile yükleri arasındaki ilişki incelendiğinde, Spearman Brown sıra farkları korelasyon katsayısı [$r = -.424$ ($p < 0.01$)] olarak bulunmuştur. Genel aile yükü ile sosyal destekten memnuniyetin alt boyutlarıyla arasındaki ilişki sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet [$r = -.379$ ($p < 0.01$)]; bilgi desteğinden memnuniyet [$r = -.457$ ($p < 0.01$)]; bakım desteğinden memnuniyet [$r = -.333$ ($p < 0.01$)] ve duygusal destekten memnuniyet [$r = -.248^*$ ($p < 0.05$)]. Buna göre, annelerin sosyal destekten memnuniyet düzeyleri ve sosyal destekten memnuniyetin alt boyutları ile aile yükü arasında negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, genel sosyal destekten memnuniyet, sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet, bilgi desteğinden memnuniyet, duygusal destekten memnuniyet ve bakım desteğinden memnuniyet arttıkça aile yükü azalmıştır. Aile yükü ile sosyal birliktelik desteğinden, bilgi desteğinden ve bakım desteğinden memnuniyet arasındaki korelasyon katsayıları 0,70-0,30 arasında olduğundan orta düzeyde bir ilişki; aile yükü ile duygusal destekten memnuniyet arasındaki korelasyon

katsayısı ise 0,30-0,00 arasında olduğundan düşük düzeyde bir ilişki tanımlanabilir. Aile yükü ile algılanan genel sosyal desteğin determinasyon katsayısı ($r^2=0,17$) dikkate alındığında ise, aile yükündeki toplam varyansın (değişkenliğin) %17'sinin algılanan sosyal destekten kaynaklandığı söylenebilir.

Annelerin sosyal desteğin alt boyutlarından bakım desteği, duygusal destekten memnuniyet ve bakım desteğinden memnuniyetleri ile stresin alt boyutlarından İY arasındaki ilişki incelendiğinde, Spearman Brown sıra farkları korelasyon katsayısı bakım desteği için [$r= -,188$ ($p >0.05$)], duygusal destekten memnuniyet için [$r=-,174$ ($p >0.05$)], bakım desteğinden memnuniyet için [$r=-,183$ ($p >0.05$)] olarak bulunmuştur. Buna göre, annelerin bakım desteği, bakım desteğinden memnuniyeti ve duygusal destekten memnuniyeti ile işlev yetersizliği açısından yaşadıkları stres arasında doğrusal bir ilişki olmadığı görülmektedir.

Annelerin sosyal desteğin alt boyutlarından duygusal destek ve duygusal destekten memnuniyeti ile aile yükünün alt boyutlarından fiziksel yük arasındaki ilişki incelendiğinde, Spearman Brown sıra farkları korelasyon katsayısı duygusal destek için [$r=-,130$ ($p >0.05$)], duygusal destekten memnuniyet için [$r=-,099$ ($p >0.05$)] olarak bulunmuştur. Buna göre, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin duygusal desteği ve duygusal destekten memnuniyeti ile fiziksel yükleri arasında doğrusal bir ilişki olmadığı görülmektedir.

Annelerin algılanan sosyal destek ve algılanan sosyal destekten memnuniyetin alt boyutları ile yetersizlik algıları arasındaki ilişki incelendiğinde, Spearman Brown sıra farkları korelasyon katsayısı sosyal birliktelik desteği için, [$r=873$ ($p <0.01$)], bilgi desteği için, [$r=523$ ($p <0.01$)], duygusal destek için [$r=879$ ($p <0.01$)], bakım desteği için [$r=879$ ($p <0.01$)], genel sosyal destek için [$r=88$ ($p <0.01$)], sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet için [$r=877$ ($p <0.01$)], bilgi desteğinden memnuniyet için [$r=494$ ($p <0.01$)], duygusal destekten memnuniyet için [$r=861$ ($p <0.01$)], bakım desteğinden memnuniyet için [$r=841$ ($p <0.01$)], genel sosyal destekten memnuniyet için [$r=861$ ($p <0.01$)] olarak bulunmuştur. Buna göre, annelerin algılanan sosyal destekleri, algılanan sosyal desteğin alt boyutları, sosyal destekten memnuniyetleri ve

sosyal destekten memnuniyetin alt boyutları ile yetersizlik algısı arasında pozitif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği, genel sosyal destekten memnuniyet, sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet, bilgi desteğinden memnuniyet, duygusal destekten memnuniyet ve bakım desteğinden memnuniyet arttıkça yetersizlik algıları da artmıştır. Yetersizlik algısı ile sosyal birliktelik desteği, duygusal destek ve bakım desteği ile bu desteklerden memnuniyet arasındaki korelasyon katsayıları 0,70-1,00 arasında olduğundan yüksek düzeyde bir ilişki; yetersizlik algısı ile bilgi desteği ve bu destekten memnuniyet arasındaki korelasyon katsayısı ise 0,70-0,30 arasında olduğundan orta düzeyde bir ilişki tanımlanabilir. Yetersizlik algısı ile algılanan genel sosyal desteğin determinasyon katsayısı ($r^2=0,77$) dikkate alındığında ise, algılanan genel sosyal destekteki toplam varyansın (değişkenliğin) %77'sinin yetersizlik algısından kaynaklandığı; yetersizlik algısı ile algılanan genel sosyal destekten memnuniyetin determinasyon katsayısı ($r^2=0,74$) dikkate alındığında ise, algılanan genel sosyal destekten memnuniyetteki toplam varyansın (değişkenliğin) %74'ünün yetersizlik algısından kaynaklandığı söylenebilir.

Annelerin aile yükleri ile aile stresi arasındaki ilişki incelendiğinde, Spearman Brown sıra farkları korelasyon katsayısı [$r=767$ ($p < 0.01$)] olarak bulunmuştur. Aile stresi ile aile yükünün alt boyutlarıyla arasındaki ilişki ekonomik yük [$r=,512$ ($p < 0.01$)], sosyal yük [$r = ,635$ ($p < 0.01$)], fiziksel yük [$r= ,758$ ($p < 0.01$)], duygusal yük [$r= ,634$ ($p < 0.01$)], zaman gereksinimi [$r=,706$ ($p < 0.01$)] ,olarak bulunmuştur. Buna göre, annelerin aile yükü ve aile yükünün alt boyutlarından ekonomik yük, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi ile algıladıkları stres arasında pozitif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, genel aile yükü, ekonomik yük, sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük ve zaman gereksinimi arttıkça aile stresi de artmıştır. Aile stresi ile genel aile yükü, zaman gereksinimi ve fiziksel yük arasındaki korelasyon katsayıları 0,70-1,00 arasında olduğundan yüksek düzeyde bir ilişki; aile stresi ile ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük ve duygusal yük arasındaki korelasyon katsayıları 0,70-0,30 arasında olduğundan orta düzeyde bir ilişki tanımlanabilir. Aile yükü ile aile stresinin determinasyon katsayısı ($r^2=0,58$) dikkate alındığında ise, aile stresindeki toplam varyansın (değişkenliğin) %58'inin aile

yükünden kaynaklandığı söylenebilir.

Ancak, annelerin yetersizlik algısı ile aile stresi arasındaki ilişki incelendiğinde, Spearman Brown sıra farkları korelasyon katsayısı [$r = -.339$ ($p < 0.01$)] olarak bulunmuştur. Buna göre, annelerin yetersizlik algısı ile aile stresi arasında negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, genel aile stresi azaldıkça, yetersizlik algısı artmıştır. Yetersizlik algısı ile aile stresi, arasındaki korelasyon katsayıları 0,70-0,30 arasında olduğundan orta düzeyde bir ilişki tanımlanabilir. Yetersizlik algısı ile aile stresinin determinasyon katsayısı ($r^2 = 0,11$) dikkate alındığında ise, yetersizlik algısındaki toplam varyansın (değişkenliğin) %11'inin aile stresinden kaynaklandığı söylenebilir.

Tablo 4-3. Korelasyon analizi ile aralarında negatif ve pozitif doğrusal ilişki bulunan değişkenlerin özeti

<i>Negatif doğrusal ilişki</i>	<i>Pozitif doğrusal ilişki</i>
- Genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği ve bu desteklerden memnuniyet → Aile stresi - Genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, bakım desteği ve bu desteklerden memnuniyet ile duygusal destekten memnuniyet → Aile yükü - Yetersizlik algısı → Aile stresi	- Genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği ve bu desteklerden memnuniyet → Yetersizlik algısı - Genel aile yükü, ekonomik yük, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi → Aile stresi

3. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresi, algıladıkları sosyal destek ve bu desteklerden memnuniyeti ile aile yükü çocuğun cinsiyeti, eğitim ortamı ve engel derecesine göre farklılaşmakta mıdır?

a. Çocuğun cinsiyeti

Tablo 4-4. Çocuğun cinsiyetine göre QRS-FT, Karamsarlık ve YASDÖ-ASDD ve ASDMD, AYDÖ, ekonomik yük, yetersizlik algısı ve zaman gereksinimi puanlarının t-testi sonuçları

	Çocuğun cinsiyeti	N	Ortalama	Standart sapma	t	p
QRS-FT	Kız	48	56,33	7,42	-0,31	0,75
	Erkek	56	56,87	9,64		
Karamsarlık	Kız	48	25,64	3,62	-0,26	0,79
	Erkek	56	25,85	4,44		
YASDÖ-ASDD	Kız	48	74,10	24,34	0,45	0,64
	Erkek	56	72,05	21,27		
Sosyal birliktelik desteği	Kız	48	24,97	9,15	0,25	0,80
	Erkek	56	24,55	8,06		
Bilgi desteği	Kız	48	15,43	7,00	0,54	0,58
	Erkek	56	14,73	5,96		
Duygusal destek	Kız	48	22,14	7,38	0,09	0,92
	Erkek	56	22,01	6,38		
Bakım desteği	Kız	48	11,54	4,25	1,00	0,31
	Erkek	56	10,75	3,74		
YASDÖ- ASDMD	Kız	48	73,39	23,83	0,86	0,38
	Erkek	56	69,64	20,40		
Sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet	Kız	48	24,77	8,97	0,65	0,51
	Erkek	56	23,71	7,48		
Bilgi desteğinden memnuniyet	Kız	48	15,27	6,94	0,70	0,48
	Erkek	56	14,37	5,88		
Duygusal destekten memnuniyet	Kız	48	21,93	7,25	0,61	0,53
	Erkek	56	21,12	6,15		
Bakım desteğinden memnuniyet	Kız	48	11,41	4,23	1,26	0,20
	Erkek	56	10,42	3,70		
AYDÖ	Kız	48	112,75	27,59	-0,50	0,61
	Erkek	56	115,60	29,45		
Ekonomik yük	Kız	48	19,56	7,26	-0,26	0,79
	Erkek	56	19,94	7,55		
Yetersizlik algısı	Kız	48	22,54	7,61	0,30	0,76
	Erkek	56	22,12	6,24		
Zaman gereksinimi	Kız	48	21,29	6,59	-0,25	0,80
	Erkek	56	21,60	6,27		

* p< 0,05

Tablo 4-4’de, zihinsel yetersizliği olan çocuğun cinsiyetine göre, annelerin genel aile stresi, karamsarlık, algılanan genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği ve bu desteklerden memnuniyet puanı ile

genel aile yükü, ekonomik yük, yetersizlik algısı ve zaman gereksinimi puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olup olmadığı “Bağımsız Grup T-Testi” ile incelenmiştir. Yapılan t testi sonucunda genel aile stresi ([T:0,31] p=0,75), karamsarlık ([T:0,26] p=0,79), algılanan genel sosyal destek([T:0,45] p=0,64) sosyal birliktelik desteği ([T:0,25] p=0,80), bilgi desteği ([T:0,54] p=0,58), duygusal destek ([T:0,09] p=0,92), bakım desteği ([T:1,00] p=0,31), algılanan genel sosyal destekten memnuniyet ([T:0,86] p=0,38), sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet ([T:0,65] p=0,51), bilgi desteğinden memnuniyet ([T:0,70] p=0,48), duygusal destekten memnuniyet ([T:0,61] p=0,53), bakım desteğinden memnuniyet ([T:0,65] p=0,51), genel aile yükü ([T:-0,50] p=0,61), ekonomik yük ([T:-0,26] p=0,29), yetersizlik algısı ([T:0,30] p=0,76), zaman gereksinimi ([T:0,25] p=0,80) göre, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin çocuklarının cinsiyeti ile genel aile stresi, karamsarlık, algılanan genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği ve bu desteklerden memnuniyet puanı ile genel aile yükü, ekonomik yük, yetersizlik algısı ve zaman gereksinimi düzeyleri arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir (p>0,05).

Tablo 4-5. Çocuğun cinsiyetine göre QRS-FT’ nin İY ve AAS ile AYDÖ’nün sosyal, fiziksel ve duygusal yük puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları

	<i>Çocuğun cinsiyeti</i>	<i>N</i>	<i>Sıra ortalaması</i>	<i>Sıra toplamı</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
<i>İY</i>	Kız	48	53,30	2558,50	1305,5	0,80
	Erkek	56	51,81	2901,50		
<i>AAS</i>	Kız	48	51,44	2469,00	1293	0,73
	Erkek	56	53,41	2991,00		
<i>Sosyal yük</i>	Kız	48	53,58	2572,00	1292	0,72
	Erkek	56	51,57	2888,00		
<i>Fiziksel yük</i>	Kız	48	52,50	2520,00	1344	1,00
	Erkek	56	52,50	2940,00		
<i>Duygusal yük</i>	Kız	48	48,20	2313,50	1137,5	0,17
	Erkek	56	56,19	3146,50		

* p< 0,05

Tablo 4-5’te, engelli çocuğun cinsiyetine göre annelerin QRS-FT’ nin İY ve AAS alt ölçekleri ile AYDÖ’ nin sosyal, fiziksel ve duygusal yük alt ölçeklerinden aldıkları puanların Mann Whitney U-testi sonucunda İY ([U:1305,5] p=0,80) AAS ([U:1293] p=0,73), sosyal yük ([U:1292] p=0,72), fiziksel yük ([U:1344] p=1,00) ve

duygusal yük ([U:1137,5] p=0,17) göre zihinsel yetersizliği olan çocuğun cinsiyetine göre annelerin İY ve AAS ile sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük alt ölçeklerinden aldıkları puanlar arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir (p>0,05).

b.Çocuğun eğitim ortamı

Tablo 4-6. Eğitim ortamına göre QRS-FT, karamsarlık, YASDÖ-ASDD ile ASDMD, AYDÖ, ekonomik yük, yetersizlik algısı ve zaman gereksinimi puanlarının varyans analizi sonuçları

	<i>Çocuğun eğitim ortamı</i>	<i>N</i>	<i>Ortalama</i>	<i>Standart Sapma</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
<i>QRS-FT</i>	Kaynaştırma	45	52,5778	7,64106	11,47	0,00*
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	57,7143	8,28941		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	60,8158	7,96226		
<i>Karamsarlık</i>	Kaynaştırma	45	24,1778	4,22809	7,21	0,00*
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	26,2857	4,02670		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	27,3421	3,22387		
<i>YASDÖ-ASDD</i>	Kaynaştırma	45	76,0222	23,795	0,70	0,49
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	71,0476	24,2518		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	70,5	20,4302		
<i>Sosyal birliktelik desteği</i>	Kaynaştırma	45	25,4667	9,29956	0,33	0,71
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	24,7143	9,13862		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	23,9211	7,34251		
<i>Bilgi desteği</i>	Kaynaştırma	45	16,5778	6,34783	2,27	0,10
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	13,7619	6,63253		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	13,9737	6,23628		
<i>Duygusal destek</i>	Kaynaştırma	45	22,2667	7,23125	0,03	0,96
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	22,0476	7,03901		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	21,8684	6,38483		
<i>Bakım desteği</i>	Kaynaştırma	45	11,7111	3,86189	0,90	0,40
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	10,5238	4,21449		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	10,7368	4,01810		
<i>YASDÖ-ASDMD</i>	Kaynaştırma	45	74,0444	22,06288	0,59	0,55
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	68,6667	25,27120		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	69,7105	20,25100		
<i>Sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet</i>	Kaynaştırma	45	24,7556	8,49908	0,25	0,77
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	24,3333	9,17242		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	23,4737	7,34014		
	<i>Çocuğun eğitim ortamı</i>	<i>N</i>	<i>Ortalama</i>	<i>Standart Sapma</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
<i>Bilgi desteğinden memnuniyet</i>	Kaynaştırma	45	16,2667	6,25736	2,31	0,10
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	13,0952	6,73725		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	13,9737	6,10045		
<i>Duygusal destekten memnuniyet</i>	Kaynaştırma	45	21,4889	6,67295	0,03	0,96
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	21,1905	7,43384		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	21,6842	6,38031		
<i>Bakım desteğinden memnuniyet</i>	Kaynaştırma	45	11,5333	3,65314	1,18	0,31
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	10,0476	4,48861		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	10,5789	4,01101		

<i>AYDÖ</i>	Kaynaştırma	45	100,0667	23,18836	15,65	0,00*
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	114,3810	25,21998		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	131,0789	27,27674		
<i>Ekonomik yük</i>	Kaynaştırma	45	18,1111	7,72605	4,64	0,01*
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	18,2381	7,99315		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	22,5789	5,79670		
<i>Yetersizlik algısı</i>	Kaynaştırma	45	22,7333	7,33733	0,14	0,86
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	22,0000	7,52994		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	22,0000	6,05828		
<i>Zaman gereksinimi</i>	Kaynaştırma	45	19,0889	6,02956	8,87	0,00*
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	20,9048	6,60988		
	Özel rehabilitasyon merkezi	38	24,5789	5,46553		

* p< 0,05

Tablo 4-6’da, çocuğun bulunduğu eğitim ortamına göre, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresi, karamsarlık, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği, algılanan genel sosyal destek ve bu desteklerden memnuniyetleri ile genel aile yükü, ekonomik yük, yetersizlik algısı ve zaman gereksinimi puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olup olmadığı tek yönlü varyans analizi ile incelenmiştir.

Yapılan varyans analizi sonucunda, sosyal birliktelik desteği ([F: 0,33] p=0,718), bilgi desteği ([F: 2,27] p=0,10), duygusal destek ([F: 0,03] p=0,96), bakım desteği ([F: 0,90] p=0,40), algılanan genel sosyal destek ([F: 0,70] p=0,49), sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet ([F: 0,25] p=0,77), bilgi desteğinden memnuniyet ([F: 2,31] p=0,10), duygusal destekten memnuniyet ([F: 0,03] p=0,96), bakım desteğinden memnuniyet ([F: 1,18] p=0,31), algılanan genel sosyal destekten memnuniyet ([F: 0,59] p=0,55), yetersizlik algısı ([F: 0,14] p=0,86) değerine göre, yetersizliği olan çocuğun bulunduğu eğitim ortamı ile zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, genel sosyal destek, bu desteklerden memnuniyetleri ve yetersizlik algısı arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir (p >0,05).

Buna karşın, aile stresi ([F: 11,47] p=0,00 $\eta^2=0,18$), karamsarlık ([F: 7,21] p=0,00 $\eta^2=0,12$), genel aile yükü ([F: 15,65] p=0,00 $\eta^2=0,23$), ekonomik yük ([F: 4,64] p=0,01 $\eta^2=0,08$), zaman gereksinimi ([F: 8,87] p=0,00 $\eta^2=0,14$) değerine göre, yetersizliği olan çocuğun bulunduğu eğitim ortamı ile zihinsel yetersizliği olan çocuğa

sahip annelerin aile stresi, karamsarlık, genel aile yükü, ekonomik yük ve zaman gereksinimi düzeyleri arasında anlamlı bir fark olduğu görülmüştür ($p < 0,05$). Diğer taraftan, çocuğun bulunduğu eğitim ortamı değişkeninin etki büyüklüğünü belirlemek için eta kare (η^2) değerine bakılmıştır. Eta kare (η^2) değerinin yorumlanması için kesme noktaları $\eta^2=0,01$ 'de “küçük”, $\eta^2=0,06$ 'da “orta”, $\eta^2=0,14$ 'te “geniş” olarak gruplanmıştır (Büyüköztürk, 2011). Buna göre, çocuğun bulunduğu eğitim ortamının annelerin aile stresi, aile yükü ve zaman gereksinimi üzerinde geniş; yaşadıkları karamsarlık ve algıladıkları ekonomik yük üzerinde orta büyüklükte etkiye sahip olduğu görülmektedir.

Bulunan bu sonuç üzerine, hangi grupların ortalamaları arasında fark olduğunu belirlemek için varyansların eşit olduğu QRS-FT, karamsarlık, AYDÖ ve zaman gereksinimi ölçekleri için Scheffe, varyansların eşit olmadığı ekonomik yük alt ölçeği için Dunnett's C testi uygulanmış ve sonuçları Tablo 4-7 ve Tablo 4-8' de verilmiştir.

Tablo 4-7. Eğitim ortamına göre QRS-FT, karamsarlık, AYDÖ ve zaman gereksinimi puanlarının scheffe testi sonuçları

	(I) Çocuğun Eğitim Ortamı	(J) Çocuğun Eğitim Ortamı	Ortalama Fark (I-J)	Standart Hata	P
QRS-FT	Kaynaştırma	1.Özel sınıf ve özel eğitim okulu	-5,13651	2,08	0,05
		2.Özel rehabilitasyon merkezi	-8,23801*	1,73	0,00*
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	1.Kaynaştırma	5,13651	2,08	0,05
		2.Özel rehabilitasyon merkezi	-3,10150	2,14	0,35
	Özel rehabilitasyon merkezi	1.Kaynaştırma	8,23801*	1,73	0,00
		2.Özel sınıf ve özel eğitim okulu	3,10150	2,14	0,35
Karamsarlık	Kaynaştırma	1.Özel sınıf ve özel eğitim okulu	-2,10794	1,01	0,12
		2.Özel rehabilitasyon merkezi	-3,16433*	0,84	0,00*
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	1.Kaynaştırma	2,10794	1,01	0,12
		2.Özel rehabilitasyon merkezi	-1,05639	1,04	0,60
	Özel rehabilitasyon merkezi	1.Kaynaştırma	3,16433*	0,84	0,00
		2.Özel sınıf ve özel eğitim okulu	1,05639	1,04	0,60
AYDÖ	Kaynaştırma	1.Özel sınıf ve özel eğitim okulu	-14,31429	6,64	0,10
		2.Özel rehabilitasyon merkezi	-31,01228*	5,54	0,00
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	1.Kaynaştırma	14,31429	6,64	0,10
		2.Özel rehabilitasyon merkezi	-16,69799	6,83	0,05
	Özel rehabilitasyon merkezi	1.Kaynaştırma	31,01228*	5,54	0,00*
		2.Özel sınıf ve özel eğitim okulu	16,69799	6,83	0,05
Zaman Gereksinimi		2.Özel rehabilitasyon merkezi	-5,49006*	1,31	0,00
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	1.Kaynaştırma	1,81587	1,57	0,51
		2.Özel rehabilitasyon merkezi	-3,67419	1,61	0,08
	Özel rehabilitasyon merkezi	1.Kaynaştırma	5,49006*	1,31	0,00*
		2.Özel sınıf ve özel eğitim okulu	3,67419	1,61	0,08

* $p < 0,05$

Tablo 4-7’de görüldüğü gibi Scheffe analizi sonucunda, çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden anneler ile çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden anneler arasında aile stresi ([Standart Hata:1,73] $p=0,00$), karamsarlık ([Standart Hata:0,84] $p=0,01$), genel aile yükü ([Standart Hata:5.54] $p=0,00$) ve zaman gereksinimi ([Standart Hata:1,31] $p=0,00$) açısından anlamlı fark bulunmuştur. Bir başka deyişle, çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin aile stresi, karamsarlık, genel aile yükü ve zaman gereksinimi düzeylerinin çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelere göre daha fazla olduğu görülmektedir.

Tablo 4-8. Eğitim ortamına göre ekonomik yük puanlarının Dunnett’s c testi sonuçları

	(I) Çocuğun Eğitim Ortamı	(J) Çocuğun Eğitim Ortamı	Ortalama Fark(I-J)	Standart Hata
<i>Ekonomik Yük</i>	Kaynaştırma	1.Özel sınıf ve özel eğitim okulu	-,12698	2,09
		2.Özel rehabilitasyon merkezi	-4,46784*	1,48
	Özel sınıf ve özel eğitim okulu	1.Kaynaştırma	,12698	2,09
		2.Özel rehabilitasyon merkezi	-4,34085	1,98
	Özel rehabilitasyon merkezi	1.Kaynaştırma	4,46784*	1,48
		2.Özel sınıf ve özel eğitim okulu	4,34085	1,98

* $p < 0,05$

Tablo 4-8.’de görüldüğü gibi Dunnett’s C analizi sonucunda, çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden anneler ile çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden anneler arasında ekonomik yük [Standart Hata: 1,48] açısından anlamlı fark bulunmuştur. Bir başka deyişle, çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin ekonomik yüklerinin çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelere göre daha fazla olduğu görülmektedir.

Tablo 4-9. Eğitim ortamına göre QRS-FT'nin İY ve AAS puanları ile AYDÖ'nin sosyal, fiziksel ve duygusal yük puanlarının Kruskal Wallis testi sonuçları

	<i>Çocuğun eğitim ortamı</i>	<i>N</i>	<i>Sıra ortalaması</i>	<i>Ki-kare</i>	<i>p</i>	<i>Anlamlı fark</i>
<i>İY</i>	1.Kaynaştırma	45	40,20	15,644	0.00*	3-1, 3-2, 2-1
	2.Özel sınıf veya özel eğitim okulu	21	53,81			
	3. Özel rehabilitasyon merkezi	38	66,34			
<i>AAS</i>	1.Kaynaştırma	45	42,08	9,854	0.07*	2-3, 2-1, 3-1
	2.Özel sınıf veya özel eğitim okulu	21	60,64			
	3. Özel rehabilitasyon merkezi	38	60,34			
<i>Sosyal yük</i>	1.Kaynaştırma	45	40,31	14,440	0.01*	3-1, 3-2, 2-1
	2.Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	60,52			
	3. Özel rehabilitasyon merkezi	38	62,50			
<i>Fiziksel yük</i>	1.Kaynaştırma	45	37,12	23,139	0.00*	3-1, 3-2, 2-1
	2.Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	56,45			
	3. Özel rehabilitasyon merkezi	38	68,53			
<i>Duygusal yük</i>	1.Kaynaştırma	45	40,08	15,122	0.01*	3-1, 3-2, 2-1
	2.Özel sınıf ve özel eğitim okulu	21	55,21			
	3. Özel rehabilitasyon merkezi	38	65,71			

* p< 0.05

Tablo 4-9 incelendiğinde, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin QRS-FT' nin İY ve AAS alt ölçekleri ile AYDÖ' nin sosyal, fiziksel ve duygusal yük alt ölçeklerinden aldıkları puanların, çocuğun bulunduğu eğitim ortamına göre anlamlı şekilde farklılaştığı görülmektedir (p< 0.05).

Grupların sıra ortalamaları dikkate alındığında, İY alt ölçeğinde en yüksek puanı çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezin devam eden annelerin aldığı, bunu çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden anneler ve çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelerin izlediği görülmektedir. Buna göre, çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin İY açısından yaşadıkları stresin çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden anneler ile çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelerden daha fazla olduğu; çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden annelerin İY açısından yaşadıkları stresin ise, çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelerden daha fazla olduğu anlaşılmaktadır.

AAS alt ölçeğinde, en yüksek puanı çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden annelerin aldığı, bunu çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden anneler ile çocuğu kaynaştırma eğitimine devam

eden annelerin izlediği görülmektedir. Buna göre, çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden annelerin AAS açısından yaşadıkları stresin çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden anneler ile çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelerden daha fazla olduğu; çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin AAS açısından yaşadıkları stresin ise çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelerden daha fazla olduğu anlaşılmaktadır.

Sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük alt ölçeklerinde en yüksek puanı çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin aldığı, bunu çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden anneler ve çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelerin izlediği görülmektedir. Buna göre, çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin sosyal, fiziksel ve duygusal yük açısından aile yüklerinin çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden anneler ile çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelerden daha fazla olduğu; çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden annelerin sosyal, fiziksel ve duygusal yük açısından aile yüklerinin ise, çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelerden daha fazla olduğu anlaşılmaktadır.

c. Engel derecesi

Tablo 4-10. Engelin derecesine göre QRS-FT, karamsarlık, YASDÖ-ASDD ile ASDMD, AYDÖ, ekonomik yük, yetersizlik algısı ve zaman gereksinimi puanlarının varyans analizi sonuçları

	<i>Çocuğun engelinin derecesi</i>	<i>N</i>	<i>Ortalama</i>	<i>Standart sapma</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
<i>QRS-FT</i>	Hafif	57	52,4737	7,28527	21,53	0,00*
	Orta	20	59,7000	7,42754		
	Ağır	27	63,1111	7,31349		
<i>Karamsarlık</i>	Hafif	57	24,0877	4,14591	13,13	0,00*
	Orta	20	27,8500	2,96071		
	Ağır	27	27,7407	2,95599		
<i>YASDÖ-ASDD</i>	Hafif	57	72,6491	22,4599	0,49	0,61
	Orta	20	69,65	21,4581		
	Ağır	27	76,2222	24,2889		
<i>Sosyal birliktelik desteği</i>	Hafif	57	24,5965	8,55833	1,27	0,28
	Orta	20	22,65	7,59692		
	Ağır	27	26,6296	9,0645		

	<i>Çocuğun engelinin derecesi</i>	<i>N</i>	<i>Ortalama</i>	<i>Standart sapma</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
<i>Bilgi desteği</i>	Hafif	57	15,1228	6,09177	0,28	0,75
	Orta	20	15,8	6,66965		
	Ağır	27	14,3704	7,14761		
<i>Duygusal destek</i>	Hafif	57	21,4211	6,91259	0,97	0,38
	Orta	20	21,85	6,14967		
	Ağır	27	23,6296	7,12065		
<i>Bakım desteği</i>	Hafif	57	11,5088	3,65534	2,50	0,08
	Orta	20	9,3500	4,52217		
	Ağır	27	11,5926	4,04075		
<i>YASDÖ-ASDMD</i>	Hafif	57	70,6316	21,16148	0,83	0,43
	Orta	20	67,6500	21,86387		
	Ağır	27	75,7037	23,99489		
<i>Sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet</i>	Hafif	57	23,8246	7,89693	1,60	0,20
	Orta	20	22,3000	7,47698		
	Ağır	27	26,4074	9,03523		
<i>Bilgi Desteğinden Memnuniyet</i>	Hafif	57	14,8070	5,97148	0,66	0,93
	Orta	20	15,1500	6,95304		
	Ağır	27	14,4815	6,99104		
<i>Duygusal destekten memnuniyet</i>	Hafif	57	20,7018	6,51088	1,55	0,21
	Orta	20	21,2000	6,17806		
	Ağır	27	23,4074	7,17506		
<i>Bakım desteğinden memnuniyet</i>	Hafif	57	11,2982	3,55048	2,90	0,06
	Orta	20	9,0000	4,59977		
	Ağır	27	11,4074	4,05025		
<i>AYDÖ</i>	Hafif	57	103,7719	25,69743	1,54	0,00*
	Orta	20	120,2000	27,18668		
	Ağır	27	132,1111	25,66101		
<i>Ekonomik yük</i>	Hafif	57	18,7368	7,61466	1,24	0,29
	Orta	20	20,8500	7,44294		
	Ağır	27	21,1481	6,75223		
<i>Yetersizlik algısı</i>	Hafif	57	22,2807	6,81321	1,14	0,32
	Orta	20	20,6000	6,23572		
	Ağır	27	23,6667	7,41101		
<i>Zaman gereksinimi</i>	Hafif	57	19,0351	6,01476	11,17	0,00*
	Orta	20	23,6500	6,10673		
	Ağır	27	24,9630	5,22922		

* p< 0,05

Tablo 4-10'da çocuğun engelinin derecesine göre, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin genel aile stresi, karamsarlık, algılanan genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği ve bu desteklerden memnuniyetleri ile ekonomik yük, yetersizlik algısı ve zaman gereksinimi puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olup olmadığı tek yönlü varyans analizi ile incelenmiştir. Yapılan varyans analizi sonucunda genel aile stresi ([F: 21,53] p=0,00), karamsarlık ([F: 13,13] p=0,00), algılanan genel sosyal destek ([F: 0,49] p=0,61), sosyal birliktelik desteği ([F: 1,27] p=0,28), bilgi desteği ([F: 0,28] p=0,75), duygusal destek ([F: 0,97] p=0,38), bakım desteği ([F: 2,50] p=0,08), algılanan genel sosyal destekten

memnuniyet ([F: 0,83] $p=0,43$), sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet ([F: 1,60] $p=0,20$), bilgi desteğinden memnuniyet ([F: 0,06] $p=0,93$), duygusal destekten memnuniyet ([F: 1,55] $p=0,21$), bakım desteğinden memnuniyet ([F: 2,90] $p=0,06$), genel aile yükü ([F: 11,54] $p=0,00$), ekonomik yük ([F: 1,24] $p=0,29$), yetersizlik algısı ([F: 1,14] $p=0,32$) ve zaman gereksinimi ([F: 11,17] $p=0,00$) değerine göre, çocuğun engelinin derecesi ile annelerin algıladıkları genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği ve bu desteklerden memnuniyetleri ile ekonomik yük ve yetersizlik algısı arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir.

Buna karşın, engelin derecesi ile annelerin genel aile stresi ([F: 21,53] $p=0,00$ $\eta^2=0,29$), karamsarlık ([F: 13,13] $p=0,00$ $\eta^2=0,20$), genel aile yükü ([F: 11,54] $p=0,00$ $\eta^2=0,18$) ve zaman gereksinimi ([F: 11,17] $p=0,00$ $\eta^2=0,18$) arasında anlamlı bir fark olduğu görülmüştür ($p < 0,05$). Bunun yanı sıra eta kare (η^2) değerine göre, çocuğun engelinin derecesinin annelerin yaşadıkları aile stresi ve karamsarlık ile algıladıkları genel aile yükü ve zaman gereksinimi üzerinde geniş büyüklükte bir etkiye sahip olduğu görülmektedir.

Bulunan bu sonuç üzerine, hangi grupların ortalamaları arasında fark olduğunu belirlemek için varyansların eşit olduğu QRS-FT, AYDÖ ve zaman gereksinimi puan ortalamalarında Scheffe, varyansların eşit olmadığı karamsarlık puanlarında Dunnett C testi uygulanmış ve sonuçları Tablo 4.11 ve Tablo 4.12’de verilmiştir.

Tablo 4-11. Engelin derecesine göre QRS-FT, AYDÖ ve zaman gereksinimi puanlarının Scheffe testi sonuçları

	(I) Çocuğun engelinin derecesi	(j) Çocuğun engelinin derecesi	Ortalama fark (t-j)	Standart hata	P
QRS-FT	Hafif	Orta	-7,22632*	1.90	0.01*
		Ağır	-10,63743*	1.71	0.00*
	Orta	Hafif	7,22632*	1.90	0.01*
		Ağır	-3,41111	2.15	0.29
	Ağır	Hafif	10,63743*	1.71	0.00*
		Orta	3,41111	2.15	0.29
AYDÖ	Hafif	Orta	-16,42807	6.75	0.05
		Ağır	-28,33918*	6.06	0.00
	Orta	Hafif	16,42807	6.75	0.05
		Ağır	-11,91111	7.66	0.30
	Ağır	Hafif	28,33918*	6.06	0.00
		Orta	11,91111	7.66	0.30
Zaman gereksinimi	Hafif	Orta	-4,61491*	1.51	0.01*
		Ağır	-5,92788*	1.36	0.00*
	Orta	Hafif	4,61491*	1.51	0.01*
		Ağır	-1,31296	1.72	0.74
	Ağır	Hafif	5,92788*	1.36	0.00*
		Orta	1,31296	1.72	0.74

* p< 0.05

Tablo 4-11’de görüldüğü gibi scheffe analizi sonucunda, çocuğu orta ve ağır düzeyde engelli olan anneler ile çocuğu hafif düzeyde engelli olan anneler arasında aile stresi (orta düzeyde; standart hata=1.90 p=0.01 ve ağır düzeyde; standart hata=1.71 p=0.00) ve zaman gereksinimi (orta düzeyde; standart hata=1.51 p=0.01 ve ağır düzeyde; standart hata=1.36 p=0.00) açısından anlamlı fark bulunmuştur. Bir başka deyişle, çocuğu orta ve ağır düzeyde engelli olan annelerin aile stresinin ve zaman gereksiniminin çocuğu hafif düzeyde engelli olan annelere göre daha fazla olduğu görülmektedir.

Ayrıca, çocuğu ağır düzeyde engelli olan anneler ile çocuğu hafif düzeyde engelli olan anneler arasında genel aile yükü açısından anlamlı fark bulunmuştur (standart hata=6.06 p=0.00). Bir başka deyişle, çocuğu ağır düzeyde engelli olan annelerin aile yüklerinin çocuğu hafif düzeyde engelli olan annelere göre daha fazla olduğu görülmektedir.

Tablo 4-12. Engelin derecesine göre karamsarlık puanlarına ilişkin dunnett's c testi sonuçları

(I) Çocuğun engelinin derecesi	(J) Çocuğun engelinin derecesi	Ortalama fark (I-J)	Standart hata
Hafif	Orta	-3,76228*	0.86
	Ağır	-3,65302*	0.79
Orta	Hafif	3,76228*	0.86
	Ağır	,10926	0.87
Ağır	Hafif	3,65302*	0.79
	Orta	-,10926	0.87

* p< 0.05

Tablo 4-12’de görüldüğü gibi Dunnett’s C analizi sonucunda, çocuğu orta ve ağır düzeyde engelli olan anneler ile çocuğu hafif düzeyde engelli olan anneler arasında karamsarlık açısından anlamlı fark bulunmuştur. Bir başka deyişle, çocuğu orta ve ağır düzeyde engelli olan annelerin yaşadıkları karamsarlığın çocuğu hafif düzeyde engelli olan annelere göre daha fazla olduğu görülmektedir.

Tablo 4-13. Engelin derecesine göre İY, AAS, sosyal, fiziksel ve duygusal yük puanlarının kruskal wallis testi sonuçları

	Çocuğun engelinin derecesi	N	Sıra ortalaması	Ki-kare	p	Anlamlı fark
İşlevsellik	1. Hafif	57	39,46	30,079	0.00*	3-1, 3-2, 2-1
	2. Orta	20	55,53			
	3. Ağır	27	77,80			
AAS	1. Hafif	57	43,45	11,833	0.00*	3-1, 3-2, 2-1
	2. Orta	20	62,90			
	3. Ağır	27	63,91			
Sosyal yük	1. Hafif	57	39,46	13,770	0.00*	3-1, 3-2, 2-1
	2. Orta	20	55,53			
	3. Ağır	27	77,80			
Fiziksel yük	1. Hafif	57	37,99	31,227	0.00*	3-1, 3-2, 2-1
	2. Orta	20	63,70			
	3. Ağır	27	74,83			
Duygusal yük	1. Hafif	57	46,73	4,628	0.09	-
	2. Orta	20	59,48			
	3. Ağır	27	59,52			

* p< 0.05

Tablo 4-13 incelendiğinde, annelerin AYDÖ’ nin duygusal yük alt ölçeğinden aldıkları puanların çocuğun engelinin derecesine göre anlamlı şekilde farklılaşmadığı (p>0.05), ancak sosyal ve fiziksel yük alt ölçekleri ile QRS-FT’nin İY ve AAS alt ölçeklerinden aldıkları puanların, çocuğun engelinin derecesine göre anlamlı şekilde farklılaştığı görülmektedir (p< 0.05).

Grupların sıra ortalamaları dikkate alındığında, İY, AAS, sosyal yük ve fiziksel yük alt ölçeklerinde en yüksek puanı çocuğu ağır düzeyde engelli olan annelerin aldığı, bunu çocuğu orta ve hafif düzeyde engelli olan annelerin izlediği görülmektedir. Buna göre, çocuğu ağır düzeyde engelli olan annelerin İY ve AAS açısından yaşadıkları stres ile sosyal ve fiziksel yüklerinin çocuğu orta ve hafif düzeyde engelli olan annelerden daha fazla olduğu; çocuğu orta düzeyde engelli olan annelerin İY ve AAS açısından yaşadıkları stres ile sosyal ve fiziksel yüklerinin ise, çocuğu hafif düzeyde engelli olan annelerden daha fazla olduğu anlaşılmaktadır.

4. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin sosyal destek ağlarının niceliksel boyutlarının özellikleri nelerdir?

YASDÖ' de yer alan ve sosyal destek ağını sorgulayan ek sorulara verilen yanıtların dağılımları Tablo 4-14, 4-15, 4-16 ve 4-17' da şu şekilde verilmiştir:

Tablo 4-14. Katılımcıların yakınlarıyla yüz yüze görüşme sıklığı

	N	%
Ayda 1 kez	7	6,7
Ayda 2 kez	2	1,9
Ayda 3 kez	8	7,7
Haftada 1 kez	13	12,5
Haftada 2-3 kez	31	29,8
Hemen hemen her gün	43	41,3

Araştırmaya katılan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin %41,32'si hemen hemen her gün, %29,8'i haftada iki üç kez, %12,5'i haftada bir kez, %7,7'si ayda üç kez, %1,9'u ayda iki kez, %6,7'si ise ayda bir kez en yakın akrabaları, arkadaşları, komşuları ve bu gibi kişilerle yüz yüze görüştüğünü ifade etmiştir.

Tablo 4-15. Katılımcıların yakınlarıyla telefonla görüşme sıklığı

	N	%
Hiçbir zaman	5	4,8
Ayda 1 kez	10	9,6
Ayda 2 kez	1	1,0
Ayda üç kez	6	5,8
Haftada 1 kez	19	18,3
Haftada 2-3 kez	31	29,8
Hemen hemen her gün	32	30,8

Araştırmaya katılan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin %30,8'i hemen hemen her gün, %29,8'i haftada iki üç kez, %18,3'ü haftada bir kez, %9,6'sı ayda bir kez, %5,8'i ayda üç kez, %1'i ayda iki kez en yakın akrabaları, arkadaşları, komşuları ve bu gibi kişilerle telefonla görüştüğünü, %4,8'i ise en yakın akrabaları, arkadaşları, komşuları ve bu gibi kişilerle hiçbir zaman telefonla görüşmediğini ifade etmiştir.

Tablo 4-16. Katılımcıların yakınları tarafından son bir ayda ziyaret edilme sıklığı

	<i>N</i>	<i>%</i>
Hiç gelmediler	2	1,9
1-2 kez geldiler	35	33,7
3-4 kez geldiler	36	34,6
5 ya da daha çok kez geldiler	31	29,8

Araştırmaya katılan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin %34,6' sını geçtiğimiz ay akrabalarının, arkadaşlarının, komşularının, yakınlarının evlerine üç dört kez, %33,7'si bir iki kez, %29,8'i beş ya da daha çok kez geldiklerini, %1,9'u ise hiç gelmediklerini ifade etmiştir.

Tablo 4-17. Katılımcıların kendileri için dışarı çıkabilme sıklığı

	<i>N</i>	<i>%</i>
Hiç çıkamıyorum	12	11,5
Haftada 1-3 gün çıkabiliyorum	72	69,2
Haftada 4-6 gün çıkabiliyorum	14	13,5
Her gün çıkabiliyorum	6	5,8

Araştırmaya katılan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin %69,2'si haftada 1-3 gün, %13,5'i haftada 4-6 gün, %5,8'i her gün yakınlarını ziyaret etmek, gezmek, sinemaya gitmek, alışverişe gitmek gibi, kendisi için dışarı çıkabildiğini, %11,5'i ise hiç çıkamadığını belirtmiştir.

4.2. Yorumlar

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresini, sosyal desteği ve aile yükünü belirlemeyi amaçlayan çalışmanın bu bölümünde, araştırmanın amaçları

doğrultusunda sonuçlar tartışılmıştır.

Araştırmanın ilk bulgusu olan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresini, algıladıkları sosyal destek, bu sosyal destekten memnuniyet düzeyleri ve aile yükleri belirlenmiştir. Buna göre, annelerin aile stresi incelendiğinde en yüksek ortalama karamsarlıkta, en düşük ortalama ana baba ve aile sorunlarında görülmüştür. Araştırma bulgularına göre, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin algıladığı karamsarlık, aile stresinin diğer boyutlarına göre daha çok yaşanmaktadır. Bu bulgu alanyazındaki çalışmalar tarafından desteklenmiştir. Alanyazında yapılan çalışmalarda da zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin yaşadığı stres, pek çok araştırmada normal çocukların ebeveynlerinin yaşadığı stres ile karşılaştırılmış ve daha fazla stres yaşadıkları bulunmuştur (Butcher, Wind ve Bouma, 2008; Deniz, Dilmaç ve Arıca, 2009; Duygun ve Sezgin, 2003; Gupta, 2007; Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011; Hollahan, 2003:akt., Sarı, 2007; Lee, 2009; Macias, Saylor, Haire ve Bell, 2007; Park, Glidden ve Shin; 2010; Putnick vd, 2010; Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadıoğlu, 2004; Vermaes, Janssens, Mullaart, Vinck ve Gerris, 2008). Hollahan (2003), zihin engelli bir çocuğun sınırlılıklarından dolayı yaşam boyu bakıma gereksinim duyduğunu ve bu durumun kronik bir stresör olduğunu belirtmiştir (Akt. Sarı, 2007). Ayrıca bu bulgu, engelli çocuğu olan ebeveynler arasında annelerin babalara göre daha fazla stres yaşadığı bildiren araştırmalar tarafından da desteklenmektedir (Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011; Kaner, 2004; Macias, Saylor, Haire ve Bell, 2007; Tehee, Honan ve Hevey, 2009).

Annelerin algıladığı sosyal destek düzeyleri incelendiğinde, en yüksek ortalama sosyal birliktelik desteğinde, en düşük ortalama bakım desteğinde görülmüştür. Bu durum, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin en çok sosyal birliktelik desteği algıladıklarını göstermektedir. Daha sonra ise sırasıyla, duygusal destek, bilgi desteği ve bakım desteğinin algılandığı görülmektedir. Bu bulgu Feldman, Varghese, Ramsay ve Rajksa (2002)'nın zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin sosyal çevreye katılmak konusunda yüksek düzeyde ihtiyaç duyduklarını ancak sosyal birliktelik desteğini yeterince algılamadıklarını bildirdikleri araştırma bulgusuyla çelişmektedir. Bu durum kültürler arası farklılıklarla açıklanmıştır.

Bu araştırmanın sonucunda annelerin sosyal birliktelik desteği algısından sonra sırasıyla, duygusal destek, bilgi desteği ve bakım desteği algıladıkları görülmüştür. Sosyal birliktelik desteğini daha fazla algıladıkları görülmekle birlikte duygusal desteği daha az algıladıkları bulunmuştur. Alanyazında yer alan çalışmalarda da annelerin duygusal desteği daha az algıladıkları bulunmuştur. Bu sonuç bizim elde ettiğimiz bulguları da kısmen desteklemektedir. Yapılan çalışmalarda, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin, normal çocuğu olan annelere göre, kişisel sorunlarını ve özel konularını konuşup paylaşabileceği birilerinin varlığını ifade eden ve yalnız olmadıkları, önemli ve değerli oldukları duygusunu veren duygusal desteği daha az algıladıkları bildirilmiştir (Kaner, 2003; Park, Glidden ve Shin, 2010). Annelerin algıladığı sosyal destekten memnuniyet düzeyleri incelendiğinde, en yüksek ortalama sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet düzeyinde, en düşük ortalama bakım desteğinden memnuniyet düzeyinde görülmüştür. Bu durum, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin en çok sosyal birliktelik desteğinden memnun olduklarını göstermektedir. Daha sonra ise sırasıyla, duygusal destek, bilgi desteği ve bakım desteğinden memnun olunduğu görülmektedir. Bu sonuca göre, annelerin algıladığı sosyal destekler ile bu desteklerden memnuniyetleri paralellik göstermektedir. Alanyazında yapılan çalışmalara bakıldığında da çocuğun bakımı konusunda destek alamayan annelerin sosyal desteklerden memnuniyetinin de düşük düzeyde olduğu görülmüştür. Feldman, Varghese, Ramsay ve Rajska (2002), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin çocuklarıyla olan etkileşimlerinden dolayı, sosyal birliktelik desteği konusunda düşük düzeyde memnuniyet belirttiğini bildirmiştir.

Annelerin aile yükleri incelendiğinde, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile yükü oldukça yüksek bulunmuştur. En yüksek ortalama duygusal yükte görülmüştür. Daha sonra ise, sırasıyla yetersizlik algısı, zaman gereksinimi, ekonomik yük, fiziksel yük ve sosyal yük görülmektedir. Buna göre, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anneler en fazla duygusal yük taşımaktadır. Daha sonra ise annelerin sırasıyla, yetersizlik algısı, zaman gereksinimi, ekonomik yük, fiziksel yük ve sosyal yük taşıdığı görülmektedir. Alanyazında bu konuda yapılan çalışmalarda farklı sonuçlara ulaşıldığı görülmektedir. Yapılan çalışmalarda zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerde maddi alandaki yükün en fazla olduğu ve annelerin çocuklarının

geleceği ile ilgili birincil kaygılarının ekonomik yük olduğu (Oh ve Lee, 2009; Sarı, 2007), ekonomik yükün duygusal yüklenmeyi arttırdığı (Sarı, 2007) bildirilmiştir. Bununla birlikte, aile yükünün tüm boyutlarının da birbiri ile ilişkili olduğu düşünülürse, yapılan çalışmalarda farklı yük türlerinin ön plana çıkması normal görülmektedir. Örneğin, Mak ve Ho (2006) çocuklarına bakmak için uzun saatler harcayan annelerin, evde bakım hizmetleri uygulamasından yararlanarak maddi destek elde etmesinin hem zaman gereksinimi yükünü, hem algılanan genel aile yükünü, hem de yaşanan stresi azaltacağını belirtmiştir.

Araştırmanın ikinci bulgusu olan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresi, sosyal destek ve aile yükü arasındaki ilişki belirlenmiştir. Buna göre, annelerin sosyal destek düzeyleri ve sosyal desteğin alt boyutları ile aile stresi arasında negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek ve bakım desteği arttıkça aile stresi azalmıştır. Bulunan korelasyon katsayıları 0,70-0,30 arasında olduğundan aile stresi ile sosyal destek ve sosyal desteğin alt boyutları arasında orta düzeyde bir ilişki tanımlanabilir. Aile stresi ile algılanan genel sosyal desteğin determinasyon katsayısı ($r^2=0,20$) dikkate alındığında ise, aile stresindeki toplam varyansın (değişkenliğin) %20'sinin algılanan sosyal destekten kaynaklandığı söylenebilir. Bu bulgu alanyazındaki çalışmalar tarafından da desteklenmiştir. Yapılan çalışmalarda algılanan sosyal desteğin yaşanan stresi azalttığı ve önlediği bildirilmiştir (Capozzi, 2000; Chang ve McConkey, 2008; Elçi, 2004; Kaner, 2004; Singer, Ethridge ve Aldana, 2007; Feldman, Varghese, Ramsay ve Rajska, 2002; Gallagher, Phillips, Oliver ve Carroll, 2008; Guralnick, Hammond, Neville ve Connor, 2008; Hill ve Rose, 2009; Macias, Saylor, Haire ve Bell, 2007; Özkan, 2002; Plant ve Sanders, 2007; Tehee, Honan ve Hevey, 2009; Yıldırım ve Conk, 2005; Wulffaert vd ,2009). Alanyazında otistik çocuğu olan ailelerle yapılan çalışmalarda da algılanan sosyal desteğin stresi azaltıcı etkisinin üzerinde durulmuş ve yetersiz sosyal desteğin bir stres etmeni olduğu vurgulanmıştır (Sencar, 2007; Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011; Lee, 2009). Ayrıca Lüle (2008) ve Özkan (2002), maddi destek sağlayabilen ailelerin problemler karşısında sosyal destek arama, iyimser ve kendine güvenme yaklaşımı; maddi destek sağlayamayan ailelerin ise boyun eğici bir yaklaşım sergilediğini belirlemiştir.

Alanyazındaki bazı arařtırmalarda ise, engelli bir ocuęa sahip olmanın bařlı bařına bir stres etmeni olduęu ve algılanan sosyal desteęin bu stresi azaltmadıęı belirtilmiřtir (Park, Glidden ve Shin (2010; Button, Pianta ve Marvin, 2001; Wolman, Garwick, Kohrman ve Blum, 2001). Eř desteęi ile ilgili arařtırmalarda da birbirinden farklı sonuçlara ulařılmıřtır. Bazı arařtırmalarda eř desteęinin aile stresinin yordayıcısı olduęu ve stresi önledięi vurgulanırken (Cavkaytar, Batu ve etin, 2008; Essex ve Hong, 2005; Kermanshahi vd., 2008; Kroese, Hussein, Clifford ve Ahmed, 2002; Plant ve Sanders, 2007; Verap, 2005;), Button, Pianta ve Marvin (2001), babaların ocuk bakımı iin gereken belirli teknikleri bilmemelerinden ve annelerin bakım rutinlerini bozmalarından dolayı annelerin daha yksek aile stresi belirttiklerini bildirmiřtir.

Annelerin algılanan sosyal destek dzeyleri ile aile ykleri arasındaki iliřki incelendięinde annelerin sosyal destek dzeyleri ve sosyal desteęin alt boyutları ile aile ykleri arasında negatif doęrusal anlamlı bir iliřki olduęu grlmektedir. Bir bařka deyiřle, genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteęi, bilgi desteęi, bakım desteęi ve duygusal destek arttıķa aile yk azalmıřtır. Genel aile yk ile sosyal birliktelik desteęi, bilgi desteęi ve bakım desteęi arasındaki korelasyon katsayıları 0,70-0,30 arasında olduęundan orta dzeyde bir iliřki; aile yk ile duygusal destek arasındaki korelasyon katsayısı ise 0,30-0,00 arasında olduęundan dřk dzeyde bir iliřki tanımlanabilir. Aile yk ile algılanan genel sosyal desteęin determinasyon katsayısı ($r^2=0,20$) dikkate alındıęında ise, aile ykindeki toplam varyansın (deęiřkenlięin) %20'sinin algılanan sosyal destekten kaynaklandıęı sylenebilir. Bu bulgu alanyazındaki alıřmalar tarafından da desteklenmiřtir. Yapılan arařtırmalarda algılanan sosyal destek arttıķa aile ykünün de azaldıęı bildirilmiřtir (Essex ve Hong, 2005; Kroese, Hussein, Clifford ve Ahmed, 2002; Oh ve Lee, 2009; Plant ve Sanders, 2007). Bunlara ek olarak, Luescher, Dede, Gitten, Fennell ve Maria (1999), kaınma ve kendini sulama stratejileri yerine problem özme ve sosyal destek arama gibi etkili stratejilerin aile ykünü azalttıęını bildirmiřtir.

Annelerin algılanan sosyal destekten memnuniyet dzeyleri ile aile stresi arasındaki iliřki incelendięinde, annelerin sosyal birliktelik desteęi, bilgi desteęi, bakım desteęi ve genel sosyal desteklerden memnuniyetleri ile aile stresi arasında negatif

doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, genel sosyal destekten, sosyal birliktelik desteğinden, bilgi desteğinden, duygusal destekten ve bakım desteğinden memnuniyet arttıkça aile stresi azalmıştır. Aile stresi ile sosyal birliktelik desteğinden, bilgi desteğinden ve bakım desteğinden memnuniyet arasındaki korelasyon katsayıları 0,70-0,30 arasında olduğundan orta düzeyde bir ilişki; aile stresi ile duygusal destekten memnuniyet arasındaki korelasyon katsayısı ise 0,30-0,00 arasında olduğundan düşük düzeyde bir ilişki tanımlanabilir. Aile stresi ile algılanan genel sosyal desteğin determinasyon katsayısı ($r^2=0,18$) dikkate alındığında ise, aile stresindeki toplam varyansın (değişkenliğin) %18'inin algılanan sosyal destekten kaynaklandığı söylenebilir. Bu bulgu alanyazındaki çalışmalar tarafından da desteklenmiştir. Yapılan araştırmalarda algılanan sosyal desteklerden memnuniyet arttıkça aile stresinin de azaldığı bildirilmiştir (Feldman, Varghese, Ramsay ve Rajska, 2002; Guralnick, Hammond, Neville ve Connor, 2008; Lüle, 2008; Tobing ve Glenwick, 2006). Ayrıca, yapılan araştırmalardaki, duygusal desteğin, yakın ilişki ve başkalarıyla birlikte olma gereksinimlerini de doyurarak ve olumlu duygulanımı arttırarak stresi azalttığı ya da önlediğine, stresli durumun yaratabileceği zararın değerlendirilmesini ve yaşama bakışı etkileyebildiğine ve bu sayede annelerin içinde bulundukları duruma daha kolay adapte olabildiklerine ilişkin bulgular, sosyal desteğin farkında olmanın önemini vurgulamaktadır (Kaner, 2003; Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar, 2009; Duygun ve Sezgin, 2003; Lüle, 2008; Özkan, 2002).

Annelerin algılanan sosyal destekten memnuniyet düzeyleri ile aile yükleri arasındaki ilişki incelendiğinde, annelerin sosyal destekten memnuniyet düzeyleri ve sosyal destekten memnuniyetin alt boyutları ile aile yükü arasında negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, genel sosyal destekten memnuniyet, sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet, bilgi desteğinden memnuniyet, duygusal destekten memnuniyet ve bakım desteğinden memnuniyet arttıkça aile yükü azalmıştır. Aile yükü ile sosyal birliktelik desteğinden, bilgi desteğinden ve bakım desteğinden memnuniyet arasındaki korelasyon katsayıları 0,70-0,30 arasında olduğundan orta düzeyde bir ilişki; aile yükü ile duygusal destekten memnuniyet arasındaki korelasyon katsayısı ise 0,30-0,00 arasında olduğundan düşük düzeyde bir ilişki tanımlanabilir. Aile yükü ile algılanan genel sosyal destekten memnuniyetin

determinasyon katsayısı ($r^2=0,17$) dikkate alındığında ise, aile yükündeki toplam varyansın (değişkenliğin) %17'sinin algılanan sosyal desteklerden memnuniyetten kaynaklandığı söylenebilir. Araştırma bulgularına göre, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destekler ile bu desteklerden memnuniyetlerin paralellik gösterdiği düşünülürse, tıpkı algılanan sosyal destekler arttıkça aile yükünün azaldığını gösteren bulgularda olduğu gibi algılanan sosyal desteklerden memnuniyet arttıkça aile yükünün de azaldığı görülmektedir.

Annelerin sosyal desteğin alt boyutlarından bakım desteği, duygusal destekten memnuniyet ve bakım desteğinden memnuniyetleri ile stresin alt boyutlarından İY arasındaki ilişki incelendiğinde, annelerin bakım desteği, bakım desteğinden memnuniyeti ve duygusal destekten memnuniyeti ile işlev yetersizliği açısından yaşadıkları stres arasında doğrusal bir ilişki olmadığı görülmektedir. Çalışma grubundaki annelerin zihinsel yetersizliği olan çocuğun yetiştirilmesi için gerekli olan bakım desteğini ve duygusal desteği sınırlı oranda elde ettikleri düşünülürse, sağlanan destekler kendilerini yeterli hissetmelerine neden olmayabilir. Bununla ilgili olarak, Kroese, Hussein, Clifford ve Ahmed (2002), eğer sosyal destek düzenli ve her istenildiğinde elde edilemiyorsa ve sınırlı yardımda bulunuyorsa, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anneler tarafından yararlı olarak algılanmadığını ve annelerin her istediğinde sosyal desteğe erişebilmesinin önemli görüldüğünü belirtmiştir.

Annelerin sosyal desteğin alt boyutlarından duygusal destek ve duygusal destekten memnuniyeti ile aile yükünün alt boyutlarından fiziksel yük arasındaki ilişki incelendiğinde, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin duygusal desteği ve duygusal destekten memnuniyeti ile fiziksel yükleri arasında doğrusal bir ilişki olmadığı görülmektedir. Zihinsel yetersizliği olan çocuğun aileye getirdiği yükten özellikle annelerin daha fazla etkilendiği (Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar, 2009; Sarı, 2007; Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011) düşünülürse, çalışma grubundaki anneler için sağlanan duygusal desteğin, taşıdıkları fiziksel yükü etkilemediği anlaşılabılır olmaktadır.

Annelerin algılanan sosyal destek ve algılanan sosyal destekten memnuniyetin

alt boyutları ile yetersizlik algısı arasındaki ilişki incelendiğinde, annelerin algılanan sosyal destekleri, algılanan sosyal desteğin alt boyutları, sosyal destekten memnuniyetleri ve sosyal destekten memnuniyetin alt boyutları ile yetersizlik algısı arasında pozitif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği, genel sosyal destekten memnuniyet, sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet, bilgi desteğinden memnuniyet, duygusal destekten memnuniyet ve bakım desteğinden memnuniyet arttıkça yetersizlik algısı da artmıştır. Yetersizlik algısı ile sosyal birliktelik desteği, duygusal destek ve bakım desteği ile bu desteklerden memnuniyet arasındaki korelasyon katsayıları 0,70-1,00 arasında olduğundan yüksek düzeyde bir ilişki; yetersizlik algısı ile bilgi desteği ve bu destekten memnuniyet arasındaki korelasyon katsayısı ise 0,70-0,30 arasında olduğundan orta düzeyde bir ilişki tanımlanabilir. Yetersizlik algısı ile algılanan genel sosyal desteğin determinasyon katsayısı ($r^2=0,77$) dikkate alındığında ise, algılanan genel sosyal destekteki toplam varyansın (değişkenliğin) %77'sinin yetersizlik algısından kaynaklandığı; yetersizlik algısı ile algılanan genel sosyal destekten memnuniyetin determinasyon katsayısı ($r^2=0,74$) dikkate alındığında ise, algılanan genel sosyal destekten memnuniyetteki toplam varyansın (değişkenliğin) %74'ünün yetersizlik algısından kaynaklandığı söylenebilir. Algılanan sosyal destekler ile aile stresi arasındaki ilişkiyi betimleyen bulguların incelendiği bölümde de belirtildiği gibi, alanyazındaki bazı araştırmalarda, engelli bir çocuğa sahip olmanın başlı başına bir stres etmeni olduğu ve algılanan sosyal desteğin bu stresi azaltmadığı, sağlanan desteklere rağmen, annelerin çocuklarının normal bir hayat sürmesine özlem duydukları bildirilmiştir (Park, Glidden ve Shin (2010; Button, Pianta ve Marvin, 2001; Wolman, Garwick, Kohrman ve Blum, 2001). Algılanan sosyal destekler ile bu desteklerden memnuniyet arttıkça yetersizlik algısının artması da bu doğrultuda yorumlanabilir ve zihinsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın başlı başına bir yetersizlik algısı yarattığı söylenebilir. Ayrıca, uyum aşamasında gerekli yardımlara ulaşamayan ve kendi iç dinamiklerini doğru ve etkili bir şekilde kullanamayan ailelerin kabul aşamasına geçmekte güçlük yaşadıklarını anlatan aşama modeli (Andıç, 2010) ve engelli çocuğu olan anne babaların gerek aile içi yaşantılar ve çocuğun farklılığı, gerekse toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli bir üzüntü ve kaygı içinde olduklarını anlatan Sürekli Üzüntü Modeli ile yakın çevrenin farklı özelliği olan

çocuğa karşı tepkilerinin anne babanın tepkilerinin ve duygularının şekillenmesinde temel teşkil ettiği anlatan Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli (Akkök, 2003) doğrultusunda zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin algıladığı sosyal destekler ve bu desteklerden memnuniyeti arttıkça yetersizlik algısının da sahip oldukları bakış açısına bağlı olarak arttığı söylenebilir.

Annelerin aile yükleri ile aile stresi arasındaki ilişki incelendiğinde, annelerin aile yükü ve aile yükünün alt boyutlarından ekonomik yük, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi ile algıladıkları stres arasında pozitif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, genel aile yükü, ekonomik yük, sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük ve zaman gereksinimi arttıkça aile stresi de artmıştır. Aile stresi ile genel aile yükü, zaman gereksinimi ve fiziksel yük arasındaki korelasyon katsayıları 0,70-1,00 arasında olduğundan yüksek düzeyde bir ilişki; aile stresi ile ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük ve duygusal yük arasındaki korelasyon katsayıları 0,70-0,30 arasında olduğundan orta düzeyde bir ilişki tanımlanabilir. Aile yükü ile aile stresinin determinasyon katsayısı ($r^2=0,58$) dikkate alındığında ise, aile stresindeki toplam varyansın (değişkenliğin) %58'inin aile yükünden kaynaklandığı söylenebilir. Bu bulgu alanyazındaki çalışmalar tarafından da desteklenmiştir. Yapılan araştırmalarda aile yükü arttıkça aile stresinin de arttığı bildirilmiştir (Gallagher, Phillips, Oliver ve Carroll, 2008; Hodge, Hoffman, Sweeney, 2011; Luescher, Dede, Gitten, Fennell ve Maria, 1999; Plant ve Sanders, 2007).

Ancak, annelerin yetersizlik algısı ile aile stresi arasındaki ilişki incelendiğinde, annelerin yetersizlik algısı ile aile stresi arasında negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, genel aile stresi azaldıkça, yetersizlik algısı artmıştır. Yetersizlik algısı ile aile stresi, arasındaki korelasyon katsayıları 0,70-0,30 arasında olduğundan orta düzeyde bir ilişki tanımlanabilir. Yetersizlik algısı ile aile stresinin determinasyon katsayısı ($r^2=0,11$) dikkate alındığında ise, yetersizlik algısındaki toplam varyansın (değişkenliğin) %11'inin aile stresinden kaynaklandığı söylenebilir. Algılanan sosyal destekler ve bu desteklerden memnuniyet arttıkça yetersizlik algısının da arttığını gösteren bulguların yorumlanmasında da görüldüğü gibi, alanyazındaki bazı araştırmalarda zihin engelli bir çocuğa sahip olmanın

başlı başına bir stres ve yetersizlik algısı yarattığı bildirilmektedir (Park, Glidden ve Shin, 2010; Button, Pianta ve Marvin, 2001; Wolman, Garwick, Kohrman ve Blum, 2001). Buna bağlı olarak, stresi azaltan pek çok sosyal destek sistemi bulunmasına rağmen, zihinsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmaktan ötürü annelerin yetersizlik algıları zaman içerisinde artış gösterebilmektedir.

Araştırmanın üçüncü bulgusu olan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresi, algıladıkları sosyal destek ve bu desteklerden memnuniyeti ile aile yükünün hangi değişkenlere (çocuğun cinsiyeti, eğitim ortamı ve engel derecesi) göre farklılaştığı belirlenmiştir.

Çocuğun cinsiyeti

Zihinsel yetersizliği olan çocuğun cinsiyeti ile genel aile stresi, karamsarlık, algılanan genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği, algılanan genel sosyal destekten memnuniyet, sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet, bilgi desteğinden memnuniyet, duygusal destekten memnuniyet, bakım desteğinden memnuniyet, genel aile yükü, ekonomik yük, yetersizlik algısı, zaman gereksinimi, işlev yetersizliği, ana baba ve aile sorunları, sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir. Bir başka deyişle, zihinsel yetersizliği olan çocuğun cinsiyeti, annelerin yaşadığı stresi, algıladıkları sosyal destekler ile bu desteklerden memnuniyeti ve aile yüklerini etkilememektedir. Bu bulgunun aile stresi boyutu alanyazındaki bazı araştırmalar tarafından da desteklenmiştir. Yapılan araştırmalarda zihinsel yetersizliği olan çocuğun cinsiyeti ile aile stresi arasında ilişki olmadığı bildirilmiştir (Wulffaert vd, 2009; Putnick vd, 2010). Ancak psikolojik sağlığın stres dışındaki başka boyutlarını inceleyen bazı araştırma sonuçlarıyla desteklenmemiştir. Ceylan (2004), çocuğu entegre eğitime katılmayan annelerden kız çocuğuna sahip olanların depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğunu, ancak çocuğu entegre eğitime katılan ve katılmayan annelerin umutsuzluk düzeylerinin çocuğun cinsiyetine göre anlamlı bir şekilde farklılaşmadığını bildirmiştir.

Eğitim ortamı

Zihinsel yetersizliği olan çocuğun bulunduğu eğitim ortamı ile sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği, algılanan genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet, bilgi desteğinden memnuniyet, duygusal destekten memnuniyet, bakım desteğinden memnuniyet, algılanan genel sosyal destekten memnuniyet ve yetersizlik algısı arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir. Bir başka deyişle, zihinsel yetersizliği olan çocuğun bulunduğu eğitim ortamı annelerin algıladığı sosyal destekler ile bu desteklerden memnuniyeti etkilememektedir. Bu sonuç, Türk kültüründe yer alan dayanışma alışkanlıklarının sosyal birliktelik desteğine ve duygusal desteğe kolayca dönüşebilmesine, ülkemizde yaygın olarak bulunan özel özel eğitim kurumlarının zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelere gerekli bilgi desteğini büyük ölçüde karşılamasına ve son yıllarda engellilere yönelik politikaların ve yasal düzenlemelerin de olumlu etkisiyle artan bakım desteğine bağlı olarak hangi eğitim ortamında bulunursa bulunsun tüm zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin bu desteklerden eşit oranda yararlandığı şeklinde yorumlanabilir. Alanyazındaki araştırmalarda ise, çocuğun yaşına bağlı olarak sağlanan destek hizmetlerin de değişmesi ve çeşitlenmesi gerektiği vurgulanmıştır (Tehee, Honan ve Hevey, 2009; Trute ve Murphy, 2005; Özdemir, 2010; Plant ve Sanders, 2007; Verap, 2005; Wulffaert vd., 2009).

Buna karşın, çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin aile stresi, karamsarlık, genel aile yükü, zaman gereksinimi ve ekonomik yük düzeylerinin çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelere göre daha fazla olduğu bulunmuştur. Ayrıca, çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin İY açısından yaşadıkları stres ile sosyal, fiziksel ve duygusal yük açısından aile yüklerinin çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden anneler ile çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelerden daha fazla olduğu; çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden annelerin İY açısından yaşadıkları stres ile sosyal, fiziksel ve duygusal yük açısından aile yüklerinin ise, çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelerden daha fazla olduğu bulunmuştur.

Bir başka deyişle, çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin yaşadıkları karamsarlık, işlev yetersizliği ve genel aile stresi ile ekonomik, sosyal, fiziksel ve duygusal yükleri ile genel aile yükünün çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelere göre daha fazla olduğu bulunmuştur. Ayrıca, çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin işlev yetersizliği açısından yaşadıkları stres ile sosyal, fiziksel ve duygusal yük açısından aile yüklerinin, çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden annelere göre daha fazla olduğu bulunmuştur.

Çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden annelerin AAS açısından yaşadıkları stresin çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden anneler ile çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelerden daha fazla olduğu; çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin AAS açısından yaşadıkları stresin ise çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelerden daha fazla olduğu bulunmuştur.

Ülkemizde örgün eğitimin dışında olan ve yalnızca özel özel eğitim kurumuna devam eden zihinsel yetersizliği olan çocukların çoğunlukla okul öncesi dönemde ve ilköğretim sonrası dönemde bulunduğu göz önünde bulundurulursa, bu bulgunun alanyazındaki araştırmalar tarafından da desteklendiği görülmektedir. Yapılan araştırmalarda çocuğu okul öncesi dönemde bulunan anneler ile çocuğu ergenlik döneminde bulunan annelerin yaşadığı stresin daha fazla olduğu, annelerin yaşadığı stres türlerinin ve başa çıkma biçimlerinin de farklı yaş dönemlerinde farklı boyutlarda ortaya çıktığı görülmektedir (DeLambo, Chung ve Huang, 2010; Feldman, Varghese, Ramsay ve Rajska, 2002; Guralnick, Hammond, Neville ve Connor, 2008; Gülşen ve Özer, 2009; Kaner, 2009; Kaner, 2004; Khamis, 2007; Putnick vd, 2010; Wulffaert vd, 2009). Bu araştırmada aile stresi ile aile yükü arasında da yüksek pozitif korelasyon bulunduğu göz önünde bulundurulursa, çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden anneler ile çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden annelerin aile stresi ile ilişkili olarak aile yüklerinin de çocuğu kaynaştırma eğitimi alan annelerden daha fazla olduğu görülmektedir. Çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden annelerin ana baba ve aile sorunları

açısından yaşadıkları stresin çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden anneler ile çocuğu kaynaştırma eğitimine devam eden annelerden daha fazla olması ise engel derecesinin daha fazla olması ile ilişkili olduğu düşünülmektedir.

Engel derecesi

Çocuğun engelinin derecesi ile algılanan genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği, algılanan genel sosyal destekten memnuniyet, sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet, bilgi desteğinden memnuniyet, duygusal destekten memnuniyet, bakım desteğinden memnuniyet, ekonomik yük ve yetersizlik algısı arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur. Bir başka deyişle, zihinsel yetersizliği olan çocuğun engel derecesi annelerin algıladıkları genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği ve bu desteklerden memnuniyetleri ile ekonomik yük ve yetersizlik algısını etkilememektedir.

Buna karşın, çocuğu orta ve ağır düzeyde engelli olan annelerin aile stresinin, zaman gereksiniminin ve yaşadıkları karamsarlığın çocuğu hafif düzeyde engelli olan annelerden daha fazla olduğu; çocuğu ağır düzeyde engelli olan annelerin aile yüklerinin çocuğu hafif düzeyde engelli olan annelere göre daha fazla olduğu bulunmuştur. Ayrıca, çocuğu ağır düzeyde engelli olan annelerin işlev yetersizliği ve ana baba ve aile sorunları açısından yaşadıkları stres ile sosyal ve fiziksel yüklerinin çocuğu orta ve hafif düzeyde engelli olan annelerden daha fazla olduğu; çocuğu orta düzeyde engelli olan annelerin işlev yetersizliği ve ana baba ve aile sorunları açısından yaşadıkları stres ile sosyal ve fiziksel yüklerinin ise, çocuğu hafif düzeyde engelli olan annelerden daha fazla olduğu bulunmuştur.

Bir başka deyişle zihinsel yetersizliği olan çocuğun engel derecesindeki artış annelerin aile stresini, işlev yetersizliğini, yaşadıkları karamsarlığı, ana baba ve aile sorunları açısından yaşadıkları stresi, zaman gereksinimini, sosyal ve fiziksel yük ile aile yüklerini etkilemektedir. Bu bulgu alanyazındaki araştırmalar tarafından da desteklenmiştir. Yapılan araştırmalarda çocuğun işlevsellik seviyesi düştükçe,

ebeveynlerin daha fazla stres, aile yükü ve psikiyatrik belirti gösterdiği bildirilmiştir (Button, Pianta ve Marvin, 2001; Green, 2007; Kaner, 2009; Khamis, 2007; Plant ve Sanders, 2007; Şahin, İlnem, Yıldırım, Güvenç ve Yener, 2002; Tobing ve Glenwick, 2006). Ayrıca yapılan araştırmalarda çocuğun engel derecesindeki artışa bağlı olarak ortaya çıkan davranışsal ve motor problemlerinin, kendini yaralama alışkanlığı, içe kapanma, ritüelistik davranış kalıpları ve sosyal beceri ve uygun iletişim becerilerinin eksikliğinin ebeveynlerin yetersizlik ve sosyal izolasyon duygusuna ve bununla ilişkili olarak yaşadıkları strese katkıda bulunduğu (Butcher, Wind ve Bouma, 2008; Connor, 2008; Gallagher, Hill ve Rose, 2009; Guralnick, Hammond, Neville ve; Hastings vd, 2005; Kaner, 2009; Macias, Saylor, Haire ve Bell, 2007; Phillips, Oliver ve Carroll, 2008; Plant ve Sanders, 2007; Richman, Belmont, Kim, Slavin ve Hayner, 2009; Saloviita, Itälinna ve Leinonen, 2003; Tobing ve Glenwick, 2006) bildirilmiştir. Buna karşın, Wulffaert vd (2009), zihinsel yetersizliğin seviyesi ile ebeveyn stresinin ilişkili olmadığını, çocuğun davranışsal ve motor problemlerinin yaşanan stresi etkilediğini bildirmiştir.

Araştırmanın dördüncü bulgusu olan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin sosyal destek ağı belirlenmiştir. Buna göre, araştırmaya katılan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin %41,32'sinin hemen hemen her gün, %29,8'inin haftada iki üç kez, %12,5'inin haftada bir kez, %7,7'sinin ayda üç kez, %6,7'sinin ayda iki kez, %1,9'unun ise ayda iki kez en yakın akrabaları, arkadaşları, komşuları ve bu gibi kişilerle yüz yüze görüştüğü bulunmuştur.

Araştırmaya katılan zihin engelli çocuğa sahip annelerin %30,8'inin hemen hemen her gün, %29,8'inin haftada iki üç kez, %18,3'ünün haftada bir kez, %9,6'sının ayda bir kez, %5,8'inin ayda üç kez, %1'inin ayda iki kez en yakın akrabaları, arkadaşları, komşuları ve bu gibi kişilerle telefonla görüştüğünü, %4,8'inin ise en yakın akrabaları, arkadaşları, komşuları ve bu gibi kişilerle hiçbir zaman telefonla görüşmediği bulunmuştur.

Araştırmaya katılan zihin engelli çocuğa sahip annelerin %34,6'sının geçtiğimiz ay akrabalarının, arkadaşlarının, komşularının, yakınlarının evlerine üç dört

kez, %33,7'sinin bir iki kez, %29,8'inin beş ya da daha çok kez geldiklerini, %1,9'unun ise hiç gelmedikleri bulunmuştur.

Araştırmaya katılan zihin engelli çocuğa sahip annelerin %69,2'sinin haftada 1-3 gün, %13,5'inin haftada 4-6 gün, %5,8'inin her gün yakınlarını ziyaret etmek, gezmek, sinemaya gitmek, alışverişe gitmek gibi nedenlerle kendisi için dışarı çıkabildiğini, %11,5'inin ise hiç çıkamadığı bulunmuştur. Bir başka deyişle, araştırmaya katılan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yarıya yakını hemen hemen her gün ve haftada iki üç kez arasında değişen sıklıklarla en yakın akrabaları, arkadaşları, komşuları ve bu gibi kişilerle yüz yüze ve telefonla görüştüğü, yakınları tarafından ziyaret edildiğini belirtmiştir. Ayrıca annelerin büyük çoğunluğu yakınlarını ziyaret etmek, gezmek, sinemaya gitmek, alışverişe gitmek gibi nedenlerle kendisi için dışarı çıkabildiğini belirtmiştir. Bu bulgu alanyazındaki araştırmalar ile tutarlılık göstermektedir. Yapılan araştırmalarda ülkemizde engelli çocuğu olan annelerin oldukça geniş bir sosyal destek ağına sahip olduğu ve yakınlarıyla sıklıkla görüşebildiği, kendisi için çeşitli sebeplerle dışarı çıkabildiği belirtilmiştir (Erhan, 2005; Kaner, 2004). Bu sonuç, Türk kültüründe yer alan yardımlaşma geleneği ile bağlantılı olabilir. Yurt dışı araştırmalarda da zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin sosyal destek ağı ile ilgili sonuçlara yer verilmiştir. Yapılan pek çok araştırmada annelerin yeteri kadar informal sosyal destek ağlarına sahip olmadıkları gibi düzenli ve tutarlı olmayan sosyal desteğin de yeterli algılanmadığı bildirilmiştir (Chang ve McConkey, 2008; Kermanshahi vd, 2008; Kroese, Hussein, Clifford ve Ahmed, 2002; Oh ve Lee, 2009).

BÖLÜM V

5.1. Sonuç

1. Anneler arasında karamsarlık, aile stresinin İY ve AAS boyutlarına göre daha çok yaşanmaktadır.
2. Anneler, en çok sosyal birliktelik desteği, en az bakım desteği aldıklarını belirtmiştir.
3. Anneler, en çok sosyal birliktelik desteğinden, daha sonra ise sırasıyla, duygusal destekten, bilgi desteğinden ve bakım desteğinden memnun olmaktadır.
4. Annelerde en çok duygusal yük, daha sonra ise, sırasıyla yetersizlik algısı, zaman gereksinimi, ekonomik yük, fiziksel yük ve sosyal yük görülmektedir. Buna göre, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anneler en fazla duygusal yük taşımaktadır. Daha sonra ise annelerin sırasıyla, yetersizlik algısı, zaman gereksinimi, ekonomik yük, fiziksel yük ve sosyal yük taşıdığı görülmektedir.
5. Annelerin algıladıkları genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek ve bakım desteği ve arttıkça aile stresi ve aile yükü azalmıştır.
6. Annelerin algıladıkları genel sosyal destekten, sosyal birliktelik desteğinden, bilgi desteğinden, duygusal destekten ve bakım desteğinden memnuniyet arttıkça aile stresi azalmıştır.
7. Annelerin algıladıkları genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği bu desteklerden memnuniyeti arttıkça aile yükü azalmıştır.
8. Annelerin aile stresi, algıladıkları genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği ve bu desteklerden

memnuniyeti arttıkça yetersizlik algısı da artmıştır.

9. Genel aile yükü, ekonomik yük, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi arttıkça aile stresi de artmıştır.
10. Zihinsel yetersizliği olan çocuğun cinsiyeti ile annelerin aile stresi, algıladıkları sosyal destek, aile yükü ve bu kavramların alt boyutları arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir.
11. Çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin aile stresi, karamsarlık, genel aile yükü, zaman gereksinimi ve ekonomik yük düzeyleri çocuğu kaynaştırma eğitime devam eden annelere göre daha fazla olduğu görülmektedir.
12. Çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin İY açısından yaşadıkları stres ile sosyal, fiziksel ve duygusal yük açısından aile yüklerinin çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden anneler ile çocuğu kaynaştırma eğitime devam eden annelerden daha fazla olduğu; çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden annelerin İY açısından yaşadıkları stres ile sosyal, fiziksel ve duygusal yük açısından aile yüklerinin ise, çocuğu kaynaştırma eğitime devam eden annelerden daha fazla olduğu anlaşılmaktadır.
13. Çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden annelerin AAS açısından yaşadıkları stresin çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden anneler ile çocuğu kaynaştırma eğitime devam eden annelerden daha fazla olduğu; çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin AAS açısından yaşadıkları stresin ise çocuğu kaynaştırma eğitime devam eden annelerden daha fazla olduğu anlaşılmaktadır.
14. Çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin sosyal, fiziksel ve duygusal yük açısından aile yüklerinin çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden anneler ile çocuğu kaynaştırma eğitime devam eden annelerden daha fazla olduğu; çocuğu özel sınıfa veya özel eğitim okuluna devam eden annelerin sosyal, fiziksel ve duygusal yük açısından aile yüklerinin ise, çocuğu kaynaştırma eğitime devam eden annelerden daha fazla olduğu

anlaşılmaktadır.

15. Çocuğun engelinin derecesi ile annelerin algıladıkları genel sosyal destek, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek, bakım desteği ve bu desteklerden memnuniyetleri ile ekonomik yük ve yetersizlik algısı arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir.
16. Çocuğu orta ve ağır düzeyde engelli olan annelerin aile stresinin, yaşadıkları karamsarlığın ve zaman gereksiniminin çocuğu hafif düzeyde engelli olan annelere göre daha fazla olduğu görülmektedir.
17. Çocuğu ağır düzeyde engelli olan annelerin aile yüklerinin çocuğu hafif düzeyde engelli olan annelere göre daha fazla olduğu görülmektedir.
18. Çocuğu ağır düzeyde engelli olan annelerin İY ve AAS açısından yaşadıkları stres ile sosyal ve fiziksel yüklerinin çocuğu orta ve hafif düzeyde engelli olan annelerden daha fazla olduğu; çocuğu orta düzeyde engelli olan annelerin İY ve AAS açısından yaşadıkları stres ile sosyal ve fiziksel yüklerinin ise, çocuğu hafif düzeyde engelli olan annelerden daha fazla olduğu anlaşılmaktadır.
19. Araştırmaya katılan annelerin yarıya yakını hemen hemen her gün ve haftada iki üç kez en yakın akrabaları, arkadaşları, komşuları ve bu gibi kişilerle yüz yüze ve telefonla görüşmektedir.
20. Araştırmaya katılan annelerin yarıya yakını geçtiğimiz ay akrabaları, arkadaşları, komşuları, yakınları tarafından üç dört kez ziyaret edilmiştir.
21. Araştırmaya katılan annelerin yarıdan fazlası haftada 1-3 gün kendisi için dışarı çıkabilmektedir.

5.2. Öneriler

5.2.1. İleri araştırmalara yönelik öneriler

- Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anneler ile birlikte babaların da yaşadığı stres, algıladığı sosyal destek ve aile yüklerinin belirlenmesine yönelik olarak ileri araştırmaların yapılması önerilmektedir.

- Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin sosyoekonomik düzeyi ve yaşına göre aile stresi, algıladıkları sosyal destek ve aile yüklerinin incelenmesine yönelik ileri araştırmaların yapılması önerilmektedir.
- Bu araştırmada, belirlenmesine yönelik çalışma yapılan aile yükü kavramı Türkiye’de henüz yeni bir kavramdır ve farklı engel gruplarından çocukları olan anne ve babalar üzerinde de çalışılması ileri araştırmalar için önerilmektedir.

5.2.2 Uygulamaya yönelik öneriler

- Araştırmaya katılan annelerin stresin alt boyutlarından en çok karamsarlık yaşadıkları, aile yükünün alt boyutlarından ise en çok duygusal yük algıladıkları görülmüştür. Ülkemizde zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelere yönelik olarak planlanan psikolojik yardım hizmetlerinin sınırlı olduğu da düşünülürse, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı bünyesinde açılması planlanan Aile Danışma Merkezlerinde spesifik olarak zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yararlanabileceği psikolojik destek hizmetlerinin planlanması uygulama açısından önerilmektedir.
- Bu araştırmada annelerin algıladığı sosyal destek ve bu desteklerden memnuniyetleri arttıkça aile stresi ve aile yükünün de azaldığı görülmüştür. Ülkemizde, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin her ihtiyaç duyduğunda ulaşabileceği kurumsal ve sistemli destek hizmetlerin olmasının güncel bir ihtiyaç olduğu görülmektedir ve bu türden kurumsal yapılanmalar uygulama açısından önerilmektedir.
- Çocuğu örgün eğitimin dışında olan ve özel rehabilitasyon merkezine devam eden annelerin aile stresi, karamsarlık, genel aile yükü, zaman gereksinimi ve ekonomik yük düzeyleri ile İY açısından yaşadıkları stres ile sosyal, fiziksel ve duygusal yük açısından aile yüklerinin çocuğu kaynaştırma eğitiminde olan annelerden daha fazla olduğu görülmüştür. Annelerin yaşadığı aile stresi ve aile yükünün azaltılması için zihinsel yetersizliği olan çocukların okullaşma oranları ve kaynaştırma programlarına katılımının artırılması uygulama açısından önerilmektedir.

KAYNAKÇA

- Akkök, F. (2003). Farklı özelliğe sahip çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar. A. Ataman (Ed.), *Özel eğitime giriş* (ss.121-142) İçinde. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Akmeşe, P.P., Mutlu, A ve Günel, M.K. (2007). Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 50; 236-240.
- Ardıç, A. (2010). Özel gereksinimli çocuk ve aile. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* (ss. 20-48) İçinde. Ankara: Maya Akademi.
- Argyarakoulı, E. ve Zafiropoulou, M. (2003). Self-esteem of Greek mothers of children with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education* 50 (2 181-195.
- Aslan, Ç.Ç. (2010). *Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların psikolojik belirtileri, sosyal destek algıları ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü
- Aysan, F. ve Özben, Ş. (2007). Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 22:1-6.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H.A ve Parlar, S. (2009) Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle basa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, Cilt:4, Sayı:11 S: 97-112
- Bakkaloğlu, H.C. ve Sucuğlu, B. (2000) Normal ve zihinsel engelli bebeklerde anne-bebek etkileşiminin karşılaştırmalı olarak incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2 (4), 47 – 58.

- Baltaş, A. ve Baltas, Z. (1997). *Stres ve Başa Çıkma Yolları*.İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Bilal, E. ve Dağ, İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12 (2), s:56-68.
- Butcher, P.R., Wind, T. ve Bouma, A. (2008) Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stres. *Child: care, health and development*, 34, 4, 530–541.
- Button, S., Pianta, R. C. ve Marvin, R. S. (2001) Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13(1), 61-81.
- Büyüköztürk, Ş. (2011). *Sosyal Bilimler İçin Veri Analizi El Kitabı*.Ankara: Pegem Akademi.
- Capozzi, F. (2000) Psychodynamic counseling with parents of children with developmental disabilities. *Psychodynamic Counselling*, 6(4), 489-503.
- Cavkaytar, A., Batu, S. ve Çetin, O.B. (2008). Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 101-109.
- Ceylan, R. (2004). *Entegre eğitime katılan ve katılmayan engelli çocukların annelerinin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi*. Yayımlanmamış Doktora Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, Fen Bilimleri Enstitüsü.
- Chang, M.Y. ve McConkey, R. (2008). The perceptions and experiences of Taiwanese parents who have children with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55 (1) 27–41.
- Datta, S.S., Russel, P.S.S. ve Gopalakrishna, S.C. (2002). Burden among the caregivers of children with intellectual disability: associations and risk factors. *Journal of Learning Disabilities* 6(4) 337-350.

- Deniz, M. E., Dilmaç, B. ve Arıca, O.T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1), 953-968.
- DeLambo, D., Chung, W. ve Huang, W. (2010). Stress and Age: A Comparison of Asian American and Non-Asian American Parents of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, <https://springerlink3.metapress.com/content/atvg4758026nr59w/resource-secured/?target=fulltext.pdf&sid=tn1od3idpc1i3mc3gqrt1ihe&sh=www.springerlink.com> 26.12.2011 tarihinde erişildi.
- Dubow, E.F. ve Ullman, D.G. (1989). Assessing social support in elementary school children: The Survey of Children's Social Support. *Journal of Clinical Child Psychology* 18 (1) 52-64.
- Dunst, C. J. ve Dempsey, I. (2007). Family-professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education* Cilt. 54,Sayı. 3, s. 305-318.
- Duygun, T. ve Sezgin, N., (2003). Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18 (52), 37 – 52
- Elçi, Ö. (2004). *Predictive values of social support, coping styles and stress level in posttraumatic growth and burnout levels among the parents of children with autism*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ortadoğu Teknik Üniversitesi, Sosyal Bilimleri Enstitüsü.
- Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49: 155-168.
- Eracar, N. (2003). Farklı gelişen çocukların aileleriyle eğitim/sağaltım çalışmaları. A. Kulaksızoğlu (ed.), *Farklı gelişen çocuklar* (ss. 314-319) İçinde. İstanbul: Epsilon Yayıncılık.

- Erhan, G.G. (2005). *Zihinsel engelli çocuęu olan annelerin umutsuzluk, karamsarlık, sosyal destek algılarının ve gelecek planlarının incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Ersoy, Ö. ve Çürük, N. (2009) Özel gereksinimli çocuęa sahip annelerde sosyal desteęin önemi. *Aile ve Toplum; Eğitim Kültür ve Araştırma Dergisi*, Yıl:11, Cilt:5, Sayı:17.
- Essex, E.L. ve Hong, J. (2005). Older caregivingparents: division of household labor, marital satisfaction and caregiver burden. *Family Relations*, 54 ; 448-460.
- Feldman, M.A., Varghese, J., Ramsay, J. ve Rajska, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother–child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 314–323.
- Gallagher, S., Phillips, A.C. Oliver, C. ve Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology* 33 (10): 1129-1136.
- Gras, R.M.L., Berná, J.C. ve López, P.S. (2009) Thinking styles and coping when caring for a child with severe spina bifida. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21:169–183.
- Green, S.E. (2007). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine* 64 150–163.
- Gupta, V.B. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19:417–425.
- Guralnick, M.J., Hammond, M.A., Neville, B. ve Connor, R.T. (2008). The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child- and parent-related stres. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (12), 1138–1154.
- Gülşen, B. ve Özer, F.G. (2009). Engelli çocuęa sahip ailelerin stresle baş etme durumları. *TAF Preventive Medicine Bulletin* 2009; 8(5):413-420.

- Hassall, R., Rose, J. ve McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (6) 405-418.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N.J., Espinosa, F.D., Brown, T. ve Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 35 (5) 635-644.
- Hill, C. ve Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (12) 969-980.
- Hodge, D., Hoffman, C.D., Sweeney, D.P. (2011). Increased psychopathology in parents of children with autism: genetic liability or burden of caregiving? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23; 227-239.
- Kaner, S. (2002). Aile stres değerlendirme ölçeği (the questionnaire on resources and stress/QRS-F) faktör yapısı, güvenirlik ve geçerlik çalışmaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 34 (1-2),1-10 .
- Kaner, S. (2003).Aile destek ölçeği: factor yapısı, güvenirlik ve geçerlik çalışmaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 4(1) 57-72.
- Kaner, S. (2004). Engelli çocukları olan anababaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Rektörlüğü Araştırma Projesi*, Proje Numarası: 2001-0901-007.
- Kaner, S. (2009). Aile katılımı ve işbirliği. B. Sucuoğlu (ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri* (ss. 352-405) İçinde. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Kaner, S.(2010) Yenilenmiş ana-baba sosyal destek ölçeğinin psikometrik özellikleri. *Eğitim ve Bilim*, Cilt 35, Sayı 157.

- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Kayri, M. (2009). Araştırmalarda gruplar arası farkın belirlenmesine yönelik çoklu karşılaştırma (post-hoc) teknikleri. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, Cilt: 19, Sayı:1, Sayfa: 51-64.
- Kermanshahi, S.M., Vanaki, Z., Ahmadi, F., Kazemnejad, A., Mordoch, E. ve Azadfalsh, P. (2008). Iranian mothers' perceptions of their lives with children with mental retardation: a preliminary phenomenological investigation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20:317–326.
- Keskin, G., Bilge, A., Engin, E. ve Dülgerler, Ş. (2010). Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı, anne-baba tutumları ve başa çıkma stratejileri açısından değerlendirilmesi. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 11:30-37.
- Ketelaar, M., Volman, M.J.M, Gorter, J.W. ve Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Journal compilation, Blackwell Publishing Ltd, Child: care, health and development*, 34, 6, 825–829.
- Khamis, V. (2007). Psychological Distress Among Parents of Children with Mental Retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine* 64, 850–857.
- Kroese, B.S., Hussein, H., Clifford, C. ve Ahmed, N. (2002). Social support networks and psychological well-being of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15, 324–340.
- Lastig, D.C. (1999). Family caregiving of adults with mental retardation: key issues of rehabilitation counselors. *Journal of Rehabilitation*, 26-35.
- Lee, G.K. (2009). Parents of children with high functioning autism: how well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21:93–114.

- Luescher, J.L., Dede, D.E., Gitten, J.C., Fennell, E. ve Maria, B.L. (1999). Parental burden, coping and family functioning in primary caregivers of children with joubert syndrome. *Journal of Child Neurology* 14; 642-648.
- Lüle, F. (2008). *Engelli bireye sahip yoksul ailelerin karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla başa çıkma tarzları*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimleri Enstitüsü.
- Macias, M.M., Saylor, C.F., Haire, K.B. ve Bell, N.L. (2007). Predictors of paternal versus maternal stress in families of children with neural tube defects. *Children's Healthcare*, 36(2), 99–115.
- Mak, W.W.S. ve Ho, G.S.M. (2006). Caregiving perceptions of chinese mothers of children with intellectual disability in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20; 145–156.
- Oh, H., Lee, E.O., (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2) 149–167.
- Özdemir, O. (2010). Ailelere sunulan hizmetler ve destekler. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* (ss. 51-77) İçinde. Ankara: Maya Akademi.
- Özekes, M., Girli, A., Yurdakul, A. ve Sarısoy, M. (1998). Evlilik ilişkisinde engelli çocuğa sahip olmanın rolü. 10. *Ulusal Psikoloji Kongresi*. <http://www.isikozelegitim.com/uploads/File/Evlilikte%20Engelli%20Cocuga%20Sahip%20Olmak.pdf> 28.10.2011 tarihinde erişildi.
- Özgüven, İ.E. (2000). *Evlilik ve aile terapisi*. Ankara: PDREM Yayınları.
- Özkan, S. (2002) *Zihinsel engelli ve normal çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeylerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Özşenol, F., Işıksan, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi* 45 (2) 156 – 164.

- Öztürk, O. (2001). *Ruh Sağlığı ve Bozuklukları* (8. Baskı). Ankara: Nobel Tıp Kitapevleri.
- Park, S-Y., Glidden, L.M and Shin, J.Y. (2010). “tructural and functional aspects of social support for mothers of children with and without cognitive delays in Vietnam. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 38–51.
- Plant, K.M., ve Sanders, M.R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschoolaged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2) 109-124.
- Putnick, D.L., Bornstein, M.H., Hendricks, C., Painter, .M., Suwalsky, J.T.D ve Collins, W.A. (2010). Stability, continuity, and similarity of parenting stress in european american mothers and fathers across their child’s transition to adolescence. *Parenting: Science and Practice*, 10: 60–77.
- Richman, D., Belmont, J. M., Kim, M., Slavin, C.B. ve Hayner, A. K (2009). Parenting Stress in Families of Children with Cornelia de Lange Syndrome and Down Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21:537–553.
- Rimmerman, A. ve Muraver, M. (2001). Undesired life events, life satisfaction and well-being of ageing mothers of adult offspring with intellectual disability living at home or out-of-home. *Journal Of Intellectual*, 26(3), 195-204.
- Rogers, C. (2007). Disabling a family?: emotional dilemmas experienced in becoming a parent of a child with learning disabilities. *British Journal of Special Education* 34(3) 136-143.
- Rugancı, N. (1998). Kısa süreli ve uzun süreli stres. N. H. Şahin (Ed.), *Stresle başa çıkma: olumlu bir yaklaşım* (ss. 40-42) İçinde. Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
- Saloviita, T., Itälinna, M. ve Leinonen, E. (2003) Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5) 300-312.

- Sarı, H. Y. (2007). *Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için “Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi” geliştirilmesi*. Doktora Tezi, İzmir: Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Sarı, H. Y. (2007). Zihinsel engelli çocuęu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11 (2).
- Sarı, H. Y. ve Başbakkal, Z. (2008). Zihinsel yetersiz çocuęu olan aileler için aile yüğü Deęerlendirme ölçeęinin geliştirilmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11 (3).
- Sencar, B. (2007). *Otistik çocuęa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Singer, G.H.S., Ethridge, B.L. ve Aldana, S.I. (2007). Primary and secondary effects o parenting and stress managemen interventions for parents of children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews* 13: 357 – 369.
- Strnadová, I. ve Evans, D. (2007). Coping strategies in mothers of school-aged children with intellectual disabilities. *Australasian Journal of Special Education*, 31: 2, 159 — 170.
- Sucuoęlu, B. (1995). Özürlü çocuęu olan anne babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2(1), 10-18.
- Şahin, E., İlnem, C., Yıldırım E. A., Güvenç, C. ve Yener, F. (2002). İki uçlu mizaç bozukluğu olgularında aile yüklenmesi üzerine karşılaştırmalı bir çalışma *Düşünen Adam*, 15 (4):196-204, <http://onlinemakale.dusunenadamdergisi.org/pdf/dusunenadam/1682010171615-4-1.pdf>, 26 Ekim 2011’ de erişildi.
- Şahin, N.H. (1998). Stres nedir? Ne değildir. N.H. Şahin (ed.), *Stresle başa çıkma: olumlu bir yaklaşım* (ss.1-17) İçinde. Ankara: Türk Psikologlar Derneęi Yayınları.

- Tehee, E., Honan, R. ve Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34–42.
- Tobing, L. E. ve Glenwick, D. S. (2006). Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorder. *Journal of Family Social Work* 10(4) 1-22.
- Trute, B. ve Murphy, D. H. (2005). Predicting family adjustment and parenting stress in childhood disability services using brief assessment tools. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 30(4): 217–225.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B.Y. ve Çolakkadıǧlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7:42-47.
- Verep, S. (2005). *Zihinsel engelli çocuk annelerine verilen hemşirelik eğitiminin annelerin tükenmişliğini azaltmaya etkisi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Vermaes, I. P. R., Janssens, J. M. A. M., Mullaart, R. A., Vinck, A., ve Gerris, J. R. M. (2008). Parents' personality and parenting stress in families of children with spina bifida. *Child: Care, Health and Development*, 34 (5) 665–674.
- Wolman, C., Garwick, A., Kohrman, C. ve Blum, R. (2001). Parents' wishes and expectations for children with chronic conditions. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13(3) 261-277.
- Wulffaert, J., Scholte, E. M., Dijkxhoorn, Y. M., Bergman, J. E. H., Ravenswaaij-Arts, C. M. A. ve Berckelaer-Onnes, I. A. (2009). Parenting stress in charge syndrome and the relationship with child characteristics. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21: 301–313.
- Yıldırım, F. ve Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuǧa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2), 1-10.

Zimet, G.D., Dahlem, N.V., Zimet, S.G ve Farley, K.F. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assesment* 52 (1) 32-41.